



TRABAJO DE FIN DE GRADO

**La experiencia de los padres, madres y profesionales
enfermeros en relación a la participación familiar en la
hospitalización infantil.**

Revisión narrativa

Autora: Marta Sánchez Robledo

Tutora: María Teresa González Gil

Grado de Enfermería

Mayo 2020

A decorative graphic at the bottom of the page consisting of overlapping blue and white geometric shapes, similar to the one at the top.

«Esto es parte de lo que es una familia, no sólo es amor. Es saber que tu familia estará allí cuidando de ti. Nada más te dará eso. Ni el dinero. Ni la fama. Ni el trabajo.»

Mitch Albom

«La familia no es algo importante. Lo es todo.»

Michael J. Fox

ÍNDICE

ÍNDICE.....	1
RESUMEN	3
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN	5
METODOLOGÍA.....	13
RESULTADOS	14
Necesidades familiares con respecto a la participación en la atención al niño hospitalizado .	14
Escenarios de participación de la familia en el cuidado del niño hospitalizado.....	21
Estrategias desarrolladas por el profesional de Enfermería para favorecer la participación de la familia en el niño hospitalizado	29
Dificultades identificadas por las enfermeras y los padres para favorecer la participación de la familia en el niño hospitalizado	32
DISCUSIÓN.....	34
Limitaciones del estudio	38
Implicaciones y recomendaciones para la práctica clínica	39
Líneas futuras de investigación.	39
CONCLUSIONES	40
AGRADECIMIENTOS.....	41
BIBLIOGRAFÍA.....	42
ANEXOS	46
Anexo 1: Términos de búsqueda en lenguaje libre y lenguaje controlado	46
Anexo 2: Estrategias de búsqueda para cada base de datos	47
Anexo 3: Resumen de las características y contenido de los artículos seleccionados	51
Anexo 4: Lectura crítica de artículos cualitativos (Plantilla CASPe).....	56

RESUMEN

Introducción: la hospitalización infantil, independientemente del motivo y de las características del ingreso, es una amenaza para los niños y sus padres. Actualmente, se considera que la atención centrada en la familia es el modelo más acertado en pediatría, ya que reconoce el papel vital que tienen las familias en el cuidado del niño hospitalizado. Para que se dé este tipo de atención, tiene que producirse una colaboración entre los padres y los profesionales sanitarios, que se traduce en la participación activa de los padres en dicha atención.

Objetivo: explorar las experiencias de los padres y de los profesionales de Enfermería con respecto a la participación de la familia en los cuidados durante la hospitalización infantil. Asimismo, se pretende identificar las necesidades familiares, los escenarios de participación familiar, las estrategias desarrolladas por los profesionales de Enfermería y las dificultades surgidas en relación a la participación de la familia en la hospitalización pediátrica.

Metodología: se ha llevado a cabo una revisión narrativa de la literatura, mediante la consulta en bases de datos como Pubmed, CINAHL, CUIDEN y PsycInfo y en bibliotecas virtuales como Scielo.

Resultados: la mayoría de las necesidades familiares detectadas se encuentran en consonancia con los nueve principios establecidos para la atención centrada en la familia. Los escenarios de participación familiar son muy variados en cada estudio y en cada país, siendo uno de los escenarios menos mencionados la participación de los padres en la toma de decisiones. Algunos profesionales inician estrategias propias para favorecer esta participación, sin embargo, en muchas investigaciones se detecta la necesidad de crear políticas a favor de la implicación familiar. Por último, las dificultades encontradas se relacionan principalmente con la situación clínica de los niños y la carga de trabajo de Enfermería.

Conclusiones: la evidencia actual muestra la existencia de una colaboración de transición, siendo necesario aspirar a una colaboración transaccional. Se considera que la figura del profesional enfermero es la idónea para incentivar la participación familiar en la atención pediátrica.

Palabras clave: Enfermería de la Familia; Padres; Niño Hospitalizado; participación.

ABSTRACT

Introduction: children's hospitalization, even though the reason for and characteristics of the admission, is a threat to children and their parents. Currently, family-centered care is considered to be the most successful model in pediatrics, because of its recognition of the vital role that families play in the hospitalized child's care. To make this happen, there has to be set up a partnership between parents and health care professionals, which means an active involvement of parents.

Objective: to explore the experiences of parents and nursing professionals attending to family participation in care during child hospitalization. In addition, the aim consists on the identification of family needs, family participation scenarios, strategies developed by nurses and difficulties that arise in relation to the family involvement in pediatric hospitalization.

Methodology: a narrative review of the literature has been carried out, consulting different health care databases such as Pubmed, CINAHL, CUIDEN and PsycInfo and in online libraries such as Scielo.

Results: the majority of the detected family needs are in accordance with the nine principles established for family-centered care. Family involvement scenarios are very varied in each study and in each country, being one of the least mentioned scenarios parental participation in decision making. Some professionals initiate their own strategies to encourage this participation, however, many investigations identify the need of creating policies in favor of family involvement. Finally, the difficulties encountered are mainly related to the situation of children and the working conditions of nurses.

Conclusions: the current evidence shows the existence of a transitional collaboration, and it is necessary to aspire to a transactional collaboration. The figure of the nursing professional is considered to be the ideal one to encourage family participation in paediatric care.

Key words: Family Nursing; Parents; Child, Hospitalized; participation.

INTRODUCCIÓN

La hospitalización infantil, independientemente del motivo y de las características del ingreso, es considerada una experiencia susceptible de generar en los niños alteraciones emocionales y/o conductuales a cualquier edad¹. Se presenta como estresor tanto para el paciente pediátrico como para su familia, ya que supone la pérdida de salud de uno de los miembros integrantes y la separación del ambiente familiar y social².

Se han desarrollado numerosos estudios sobre los factores que modulan el ingreso hospitalario infantil, así como sus consecuencias tanto en los niños como en sus padres. En las investigaciones, no solo se tienen en cuenta los factores personales y de la enfermedad que afectan únicamente al niño, sino que se incluye el entorno familiar como un factor más a evaluar, así como el entorno hospitalario³.

A nivel mundial se desarrollaron dos documentos en los que se declara la importancia de considerar las preferencias de los niños, así como el papel de los padres en su cuidado. La publicación de estos documentos puede estar relacionada con el incremento en los últimos años de investigaciones y filosofías que incluyen a los padres en la atención pediátrica, a pesar de que se considerase a la familia en estudios anteriores a dichas fechas.

En 1989, la Asamblea General de la ONU redactó la Convención sobre los derechos del niño, en la que se reconoce que estos son personas que tienen derecho a un desarrollo físico, mental y social completo, así como a la expresión libre de sus opiniones⁴.

En esta línea, estudios cualitativos llevados a cabo en el ámbito de la UCI pediátrica (UCIP) tratan cuáles son los factores que producen estrés a los niños hospitalizados en dicha unidad. Entre ellos, destacan la separación de los padres, la pérdida del rol parental, que pasa a ser desempeñado por personas extrañas, y la realización de procedimientos invasivos⁵.

Por otro lado, en 1986, el Parlamento Europeo publica la Carta Europea sobre los Derechos de los niños y niñas hospitalizados⁶. En ella, se expresa que estos últimos tienen derecho a estar acompañados de su padre, su madre, o de las personas que los sustituyan en cada caso, el máximo tiempo posible mientras se encuentren hospitalizados. Además, se otorga el derecho a los padres de ser informados en lo relativo a la enfermedad de su hijo (sin que se afecte la intimidad del niño), así como el derecho a participar como elementos activos en la vida hospitalaria, sin que ello suponga un obstáculo en el tratamiento que reciban sus hijos. También se reconoce como derecho de los niños el contactar con sus familiares o cuidadores en momentos de tensión.

Dado el papel activo que los documentos oficiales otorgan a la familia durante la hospitalización infantil, se cree necesario el análisis de las experiencias de los padres, madres o cuidadores informales de los niños acerca de lo que supone para ellos un episodio de hospitalización.

En lo que respecta al cuidador, la hospitalización de su hijo es percibida como una amenaza¹, independientemente del diagnóstico y la gravedad este. Un porcentaje significativo de los padres con un hijo hospitalizado durante el ingreso va a padecer ansiedad, sentimiento de incertidumbre y/o va a utilizar estilos de afrontamiento negativo, lo que puede producir, tras el ingreso, un mantenimiento de la ansiedad, depresión o incluso estrés postraumático⁷.

Estos síntomas se relacionan, por una parte, con aspectos intrínsecos de cada persona (juventud, género femenino, estado civil soltero, menor nivel educacional, antecedentes de ansiedad, depresión y otros trastornos mentales y falta de apoyo social), y, por otro lado, con aspectos del hijo hospitalizado (menor edad, curso de la enfermedad, mayor duración del ingreso, múltiples visitas al hospital y enfermedad crónica y/o limitante). Sin embargo, uno de los factores modificables de mayor influencia es la experiencia que hayan tenido los familiares en el hospital, que engloba la información recibida sobre la enfermedad y los procedimientos, formar parte de la toma de decisiones, el desconocimiento de la organización del hospital, comunicación y relación con los profesionales sanitarios, distancia entre el hospital y sus casas, satisfacción con el cuidado^{7,8}.

Esta satisfacción depende de la interacción entre las expectativas que tienen los padres sobre la hospitalización y la percepción real de la misma⁸. De este modo, la satisfacción sentida por los padres es alta cuando la comunicación con los profesionales es buena, son informados y forman parte del proceso de toma de decisiones, así como la participación en todos los aspectos de la atención. Mientras que, bajos niveles de satisfacción se asocian a dificultades en la comunicación, falta de coordinación, poco apoyo emocional recibido y participación limitada⁸.

Los estudios demuestran que un alto distrés parental (ansiedad, depresión, incertidumbre) durante el ingreso constituye una barrera para participar de forma efectiva en el cuidado de sus hijos⁷ y, además, este distrés puede influir negativamente en el niño hospitalizado ya que se puede producir el contagio emocional¹. De la misma forma se pone de manifiesto que la colaboración activa entre padres y profesionales (que incluye, principalmente, tener en cuenta las necesidades de los padres, ser informados y considerados parte de la toma de decisiones)

disminuye los niveles de estrés⁸, cediendo a los padres el papel de expertos e informantes clave sobre sus hijos.

Como se expone en los artículos anteriores, la experiencia de hospitalización de un miembro de la familia en edad infantil puede producir respuestas humanas desadaptativas⁹ que afectan a toda la unidad familiar como la interrupción de los procesos familiares, procesos familiares disfuncionales, afrontamiento familiar comprometido, gestión ineficaz de la salud familiar, deterioro parental y conflicto del rol parental. Sin embargo, no siempre se va a dar una respuesta ineficaz a este proceso de hospitalización, sino que, por el contrario, cabe la posibilidad de que los padres también den otro tipo de respuestas más adaptadas a la situación que les concierne, como una disposición para mejorar el afrontamiento familiar, disposición para mejorar los procesos y disposición para mejorar el rol parental.

Todos los aspectos que se han mencionado hasta ahora generan el pensamiento de que no se pueda entender el cuidado del niño hospitalizado sin tener en cuenta a su familia. Hasta el día de hoy se han desarrollado varias filosofías que incluyen a la familia en la atención a la persona en edad infantil. Pero, actualmente, la filosofía más extendida y ampliamente utilizada en los servicios de pediatría es el modelo de cuidados centrado en la familia (más conocido por su nombre en inglés, *family-centred care*)¹⁰.

Este modelo considera que la familia, haciendo mayor referencia a los padres, es el principal recurso del niño, de tal forma que vela por una atención planificada en torno a toda la familia y que todos los miembros de esta sean receptores de dicha atención. Por ello, se ha de prestar un cuidado acorde con las preferencias, necesidades y valores tanto del paciente como de su familia, sin olvidar que la prioridad fundamental es resolver las necesidades de los niños. Para la consecución de este tipo de atención se tiene que dar una asociación o colaboración (*partnership*, en inglés) entre la familia y los profesionales sanitarios durante el proceso de hospitalización de los niños, en el que se enfatiza la importancia de que exista, de forma adecuada, una toma de decisiones compartida¹¹ entre ambos.

El Instituto del Cuidado Centrado en la Familia y el Paciente, establece que en la atención centrada en la familia se produce una asociación que beneficia a los profesionales, al paciente y a las familias durante la planificación, prestación y evaluación de actividades sanitarias¹². Dadas las funciones de la familia de crianza y socialización de los niños y como proveedora de asistencia a todos los miembros de la familia (como asistencia a la enfermedad), la familia y el niño hospitalizado deben considerarse como una unidad indivisible¹³. En este modelo, se reconoce el

papel vital que tienen las familias en la salud de los niños de todas las edades, así como en los miembros de toda la familia^{11, 13}.

La inclusión de la familia en la atención a las personas en edad pediátrica nace de la preocupación social sobre los aspectos psicosociales y las necesidades de desarrollo de los niños, reorientando la atención de tal forma que se tenga en cuenta el rol que tienen las familias para mantener el bienestar y la salud de sus hijos¹¹. El reconocimiento de los daños producidos en los niños que eran separados de sus padres durante la hospitalización no solo arrancó la puesta en marcha de este movimiento, sino que también se generaron modificaciones en la asistencia como la instauración en algunas unidades de hospitalización y unidades de cuidados intensivos de puertas abiertas, la permisión de las visitas de los hermanos o de la lactancia materna durante los ingresos¹³. De esta manera, la base de la atención pediátrica en el mundo es la creencia de que las necesidades emocionales y de desarrollo de los niños, así como el bienestar de toda la familia, se logra si las personas encargadas de los servicios sanitarios apoyan la capacidad que tiene la familia de satisfacer las necesidades de su hijo, ofreciéndolas participar en la planificación y prestación de la atención^{10, 13}.

Como no se ha podido consensuar una definición común e inequívoca sobre los cuidados centrados en la familia, asociaciones como la Asociación Americana de Pediatría (AAP) o el Instituto del Paciente y Cuidados Centrados en la Familia (IPFCC), entre otras, han desarrollado los nueve principios que integran este tipo de atención^{10, 11}.

El primero de ellos consiste en reconocer a la familia como una constante en la vida del niño, que está en consonancia con el segundo, reconocer y responder a las necesidades del niño y de su familia. De esta manera la atención se llevará a cabo teniendo en cuenta el contexto familiar y comunitario en el que el paciente vive, pudiendo aportar calidad de vida dentro de la comunidad y no de forma aislada. El tercero, supone honrar la diversidad racial, étnica, cultural y socioeconómica de las familias, siempre respetando sus conocimientos, nivel de expertía y elecciones elaboradas por la familia, así como al diversidad de opiniones, preferencias y valores que tengan. El cuarto, responde al reconocimiento de las fuerzas y personalidad internas de la familia, respetando las diferentes formas de afrontamiento familiar que demuestren.

Los siguientes elementos del cuidado centrado en la familia están relacionados con la satisfacción que experimentan los padres con respecto a la atención en la hospitalización que se reflejaban anteriormente. El quinto principio dicta la necesidad de que la información sea compartida, completa, objetiva e imparcial, a la que los padres puedan tener un completo

acceso. Por consiguiente, el sexto principio consiste en facilitar la asociación y colaboración entre profesionales y familiares en todos los niveles del cuidado, para lograr el mejor efecto en el niño y su familia. Las decisiones han de tomarse de forma conjunta en función de las necesidades, valores, fortalezas y habilidades del paciente y su familia (tal y como menciona uno de los elementos anteriores). Además, se habla de empoderamiento de los familiares para que puedan participar en los cuidados del niño en la medida que esto sea posible. Ligado a este último principio, encontramos el séptimo, el diseño de planes de cuidados flexibles, competentes, que respondan a las necesidades de cada familia y en los que la familia esté incluida, permitiendo la negociación conjunta entre familia y profesionales. En este contexto se crea el concepto de las rondas de información durante la visita diaria interdisciplinar (*family-centred rounds*), en las que los padres y el paciente pediátrico son partícipes como un miembro más del equipo, de tal forma que son incluidos en el manejo y control del plan de acción que se seguirá, siendo involucrados en la toma de decisiones¹¹.

Por último, y en un nivel más global, se encontrarían el octavo y el noveno principio, que incluyen la adopción de políticas que proporcionen ayuda a los padres (tanto emocional como financiera), así como facilitar y animar a las familias a participar en las redes de apoyo familiar, como grupos de apoyo familiar o presentaciones de la familia sobre la experiencia vivida.

Todos estos principios son aplicables independientemente del nivel de participación en el que quiera situarse cada familia. El objetivo de la inclusión de los padres en el cuidado de sus hijos no debe ser considerado, bajo ninguna circunstancia, como una oportunidad para disminuir la carga de trabajo y la responsabilidad de los profesionales sanitarios. Si no, por el contrario, como una evolución en la atención pediátrica basada en las necesidades del niño y de su familia, considerada como un elemento indispensable para conseguir una atención integral e integrada del niño y de su entorno familiar.

Actualmente, esta reciente filosofía se considera que es el epicentro de los cuidados pediátricos, pues es la mejor forma de proporcionar atención a los niños y sus familias¹⁰. Sin embargo, y a pesar de reportarse beneficios¹³ en su aplicación como la disminución en la ansiedad y el estrés experimentados por los padres durante la hospitalización¹⁰, mejora de los resultados de los niños, mayor satisfacción familiar y del profesional sanitario, mayor concienciación en las familias sobre los cuidados que necesitan sus hijos o menores costes, en la práctica su aplicación está muy lejos de ser la adecuada¹³. Por un lado, porque no hay suficiente investigación de alta calidad sobre la efectividad de la atención centrada en la familia, obstaculizada por la falta de herramientas validadas para evaluar los resultados, por otro,

porque se ha observado que hay una falta de comprensión por parte del personal sanitario, ya que no conocen qué es exactamente, qué implica y cómo implantarlo, y, por último, porque no hay un apoyo global para ponerlo en práctica (la dificultades para mantener una continuidad en la atención y la asociación vienen dadas por múltiples esferas, como los problemas financieros, el trabajo de los padres, la carga de trabajo de los sanitarios que impide dedicar tiempo a la consecución de los estándares, etc.)¹¹.

Para ayudar a comprender, sería necesario que todos los sanitarios estuvieran predispuestos a un cambio de actitud¹¹, por el que entiendan a las familias como compañeros y la toma de decisiones como una responsabilidad bilateral o incluso múltiple cuando el paciente pediátrico pueda incluirse en la toma de decisiones. También es necesario que el concepto se establezca sin ningún tipo de ambigüedad, así como la educación dirigida a los sanitarios y a los padres en cuanto a la comprensión y aplicación de la atención centrada en la familia, y un compromiso para implantarlo entre todos los profesionales de la salud y las familias¹⁰. Por último, además de lo anterior, es ineludible que se realicen más investigaciones sobre el tema que puedan guiar las actuaciones sanitarias, los sistemas de salud y las políticas que deben crearse para su implantación en las organizaciones que corresponda¹¹.

La presencia y la participación de los padres en los cuidados durante la hospitalización de los niños se consideran indispensables para que se cumplan los principios definitorios del modelo de atención centrado en la familia. Cabe destacar que, la presencia familiar o la participación pasiva, como actividad única durante la estancia hospitalaria, no se considera efectiva¹¹.

Algunos artículos ya reconocen varios niveles de colaboración en la atención sanitaria entre los profesionales y el paciente y su familia¹⁴. El primer nivel es la colaboración transaccional, que consiste en la devolución de información de profesionales a pacientes a través de una comunicación unidireccional, siendo la interacción entre ambos ocasional. Se considera que el paciente y su familia tienen un rol pasivo en el proceso de atención, es decir, están presentes y reciben información. El siguiente nivel viene dado por una colaboración de transición, en el que la comunicación ya es bidireccional entre los profesionales y el paciente-familia, de tal forma que mantienen un diálogo más activo, aunque continúan en la posición de receptor. Además, en el proceso de atención ambas partes colaboran con frecuencia. Y, por último, en el tercer nivel se encuentra la colaboración transformadora en la que se produce un aprendizaje conjunto basado en el diálogo y la interacción. En esta categoría ya existe una asociación, en la que la toma de decisiones es compartida entre todos los miembros del equipo, en el cual los pacientes y los familiares están integrados. Las instituciones que cumplen con este nivel de asociación, de

forma paralela también incorporan a la familia a otros niveles de la hospitalización como grupos de apoyo familiar, consejos de asesoramiento familiar o exposición de cada familia sobre las experiencias de su cuidado¹⁴.

En esta revisión, se va a definir la participación activa en el cuidado (*active patient and family engagement*) tal y como lo hacen Carman y colaboradores en su estudio, “Pacientes y familiares, sus representantes y profesionales de la salud colaborando activamente en varios niveles del sistema sanitario (cuidado directo, diseño organizacional y gobernanza, y formulación de políticas) para mejorar la salud y el cuidado de la salud”^{15 (p.224)}. Entendiendo colaboración activa como el nivel de colaboración más alto, colaboración transformadora, en el que la familia está integrada en todos los niveles de atención como un miembro más del equipo.

El desarrollo y la aplicación de los cuidados centrados en la familia, que como ya se ha referenciado incluye la participación de los padres o la asociación de estos con los profesionales en la atención pediátrica, van a ser diferentes⁸ en función de la persona a la que se le sean aplicados y del contexto en el que se encuentre. De tal forma que, la participación de los padres y del propio paciente pediátrico no puede darse de la misma manera en todas las edades, pues en función de la madurez y de la capacidad de comprensión del niño, este podrá ser incluido en mayor o menor grado en todas las actividades en las que esté implicado, como su propio cuidado o la toma de decisiones. De la misma manera, la aplicación de esta filosofía diferirá en función de la condición clínica del niño, ya que no podrá ser puesta en marcha de forma equivalente en un niño que ingresa en el hospital por una afección aguda y puntual, que en otro que lo hace con múltiples enfermedades y cronicidad de estas. Es más, uno de los factores reconocidos como productores de ansiedad y estrés en los padres son las múltiples visitas al hospital, indicador de que el niño tiene una enfermedad persistente y/o una situación en la que el niño puede tener necesidades de cuidado complejas fuera del entorno hospitalario⁸.

La evolución de la pediatría en los últimos años ha logrado un descenso de la mortalidad infantil y un aumento de la supervivencia de los niños que padecen enfermedades graves, lo que ha derivado en un incremento de los niños con patologías crónicas y complejas¹⁶. La filosofía de los cuidados centrados en la familia resulta especialmente relevante en los niños con estas características. La existencia de esta situación empuja a que se instaure un cambio de mentalidad aún más profundo en los programas de planificación de la atención pediátrica, ya que precisan una atención completa, multidisciplinar y coordinada cuando están en sus casas con sus padres, así como cuando sufren reagudizaciones y precisan de ingresos hospitalarios. En este sentido no solo se considera necesario poner en marcha el modelo de atención centrado

en la familia, sino que es indispensable el acompañamiento familiar y la inclusión de la familia en todos los procesos relacionados con el cuidado, incluido su capacitación para proseguir de forma independiente en sus respectivos hogares. Pero ¿qué ocurre realmente con los padres cuando estos pacientes, tecnológicamente dependientes, cuando ingresan en unidades de hospitalización?

Actualmente, en España, a pesar de existir diferentes unidades de hospitalización pediátrica especializados en las diferentes patologías de la edad infantil, tan solo existe una unidad pediátrica, Unidad de Patología Compleja del Hospital Infantil La Paz, en la que todos los profesionales integrantes asumen la responsabilidad de aplicar mucho más que la filosofía de los cuidados centrados en la familia, pues adquieren la capacidad de incluir a los padres en todos los procesos. Animar, permiten, controlan y evalúan un adiestramiento parental que tendrá que, inevitablemente, ser puesto en marcha posteriormente en sus casas¹⁶. A esta unidad llegan personas en edad pediátrica de todas las partes de España.

Algunos estudios reconocen a la figura de la enfermera (término que, junto con profesionales enfermeros y de Enfermería, se utilizará a lo largo del documento de forma genérica, incluyéndose en él tanto a hombres como a mujeres) como la persona con la que más contacto tienen las familias y con la que mayor asociación se forma, por el apoyo y la compañía constante que brinda o la actitud empática que muestra⁵. Es por ello por lo que se considera que el rol de la enfermera en el contexto de la atención centrada en la familia es clave para la puesta en marcha de intervenciones centradas en la familia⁹ para resolver las respuestas humanas desadaptativas que se puedan dar. Entre estas intervenciones se encuentran el mantenimiento de los procesos familiares, mediar en los conflictos, mejorar el afrontamiento, facilitar las visitas, facilitar la presencia de la familia, asesoramiento, apoyo familiar, apoyo de hermanos, apoyo emocional, fomentar la implicación familiar, potenciar los roles, enseñar los procedimientos o el tratamiento, apoyar en la toma de decisiones y aumentar los sistemas de apoyo.

El objetivo general de este trabajo es explorar las experiencias de los padres y de los profesionales de Enfermería con respecto a la participación de la familia en los cuidados durante la hospitalización infantil. De la misma manera, se han establecido cuatro objetivos específicos, identificar las necesidades familiares con respecto a la participación en el cuidado del niño hospitalizado, identificar los escenarios de participación de la familia en el cuidado del niño hospitalizado, identificar las estrategias que el profesional de Enfermería desarrolla para favorecer la participación de la familia en el niño hospitalizado e identificar las dificultades para que se dé dicha actividad.

Para dar respuesta a los objetivos de la investigación se ha llevado a cabo una revisión narrativa¹⁷, que se entiende como un procedimiento estructurado en el que se procede a la localización y recopilación de información mediante un proceso en el que se describa cómo se ha realizado la búsqueda y cómo se han localizado dichos documentos, para después proceder al análisis, valoración e interpretación de estos conocimientos encontrados, y conseguir de esta manera dar respuesta a la pregunta de investigación planteada en primer lugar.

Esta pregunta de indagación, en este caso, de carácter clínico, ha sido estructurada según la estrategia PICO-E como recomienda Aveyard H.¹⁸: ¿cuál es la experiencia de los padres y de los profesionales de Enfermería en relación a la participación familiar en la hospitalización infantil?

A partir de esta pregunta, se definieron los términos de búsqueda en lenguaje libre, en castellano y en inglés. Después, estos términos fueron buscados en los tesauros de las bases de datos correspondientes, con el objetivo de traducirlos a lenguaje controlado (Anexo 1).

La búsqueda bibliográfica se ha llevado a cabo mediante la consulta de bases de datos como Pubmed, CINAHL, CUIDEN y PsycInfo así como en bibliotecas virtuales como *Scielo*. Estas búsquedas se llevaron a cabo mediante el establecimiento de ecuaciones de búsqueda (Anexo 2), formadas a partir de la conjunción de los términos documentales y el uso de operadores booleanos (AND y OR). En estas tablas, además de la ecuación completa, se ha incluido el número de artículos totales resultados de dicha búsqueda y el número total de artículos seleccionados finalmente. Se denota una disminución en el número de investigaciones dado el cribado que se tuvo que realizar del total de la búsquedas iniciales en función del título, el resumen y el contenido completo del artículo. Además, se eliminaron de forma automática los artículos que estuvieran repetidos en búsquedas sucesivas, tanto en la misma base de datos como en diferentes.

También se realizó una búsqueda secundaria, por un lado, a partir de la bibliografía de los artículos seleccionados, obteniéndose dos estudios más, y, por otro lado, se han indagado los artículos similares asociados a cada búsqueda en Pubmed, y se ha incluido una investigación más. Por último, en la biblioteca virtual Scielo, se halló otro estudio.

Para que la incorporación de artículos fuera lo más ajustada posible al tema de investigación se establecieron unos criterios de inclusión. En primer lugar y como criterio predominante, se estableció que la evidencia debía extraerse de estudios originales primarios o secundarios cualitativos, además, los estudios seleccionados tendrían un máximo de 10 años de antigüedad

(2010-2020). Por otra parte, se determinó que la edad de los pacientes ingresados (sobre los que recae el tema de investigación) se acotara desde el nacimiento hasta los 18 años, y, por último, en las sucesivas búsquedas fue aceptado que el lenguaje de las publicaciones podría ser inglés, castellano y portugués.

Con respecto al número total de artículos, tras realizar las búsquedas que se especifican en el Anexo 2 y la búsqueda secundaria, se llevó a cabo una lectura crítica¹⁹ de cada uno de los documentos mediante herramientas como la plantilla CASPe²⁰ (Anexo 4). Finalmente, esta revisión narrativa incluye 17 artículos considerados pertinentes para responder a la pregunta de investigación, su contenido queda organizado y sintetizado en el Anexo 3.

RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados que responden a los objetivos planteados, siguiendo la siguiente estructura temática: (a) necesidades familiares con respecto a la participación en la atención del niño hospitalizado, (b) escenarios de participación de la familia en relación al cuidado del niño hospitalizado, (c) estrategias enfermeras para la implicación familiar en el cuidado del niño hospitalizado y, por último, (d) dificultades encontradas para la participación familiar en el cuidado del niño hospitalizado.

Durante esta revisión narrativa se utilizan los términos de familia y padres indistintamente para hacer referencia al conjunto de madre y padre que componen la unidad familiar, excepto cuando se expone lo extraído del estudio de Ignell Modé R. et al. (2014), pues se usa el término de padres, en plural, para hacer referencia únicamente a los hombres. Mientras que, cuando se utiliza el término de madre, se hace referencia al colectivo de las mujeres con hijos.

Necesidades familiares con respecto a la participación en la atención al niño hospitalizado.

Las necesidades de los padres que se incluyen en esta revisión se han identificado en los diferentes estudios, y aunque principalmente han sido las familias las que las han verbalizado, algunos profesionales también las reconocen.

En primer lugar, y una de las necesidades más frecuentemente identificadas por las familias es el mantenimiento del rol parental, pues como es referido en varios estudios^{21, 22, 23}, las familias perciben que su rol como padres al ingresar en la unidad de cuidados intensivos (UCI) cambia de forma drástica, e incluso llegan a sentir que se pierde o que no se desarrolla el vínculo entre ellos y sus hijos. Apoyando esta información, en algunas investigaciones^{23, 24, 25}, los padres manifiestan la necesidad de seguir sintiéndose padres, así como participar en la atención que se

presta y “estar ahí” para sus hijos como fuente de apoyo, confort y seguridad, a pesar de que en otros estudios como el de Lee R.L.T. et al. (2012)²⁶, la mayoría de las madres que participan aseguran que su rol principal es el de vigilancia continua. Muchas familias, como las entrevistadas en las publicaciones de Dahav P. y colaboradores (2016)²² o Sjöberg C. et al (2017)²⁷ refieren que, por el hecho de ser padres, asumen la responsabilidad de sus hijos y de la situación que les sobreviene. Además, se consideran a sí mismos fuente y recurso para su correcta atención y es por ello por lo que creen que su rol como padres y que la participación en los cuidados de los niños es esencial tanto para sus hijos, como para ellos. En esta línea, en el estudio de Vasey J. y colaboradores (2018)²⁸, los padres refieren asumir la abogacía de sus hijos, y manifiestan que lo hacen con o sin el apoyo de las enfermeras. Para ello, la posesión de este rol supone la completa participación activa en la atención de sus hijos.

En segundo lugar, se ha encontrado que la presencia de la familia es otra de las necesidades que es manifestada de forma frecuente.

En numerosas investigaciones^{22, 25, 27, 29}, los padres consideran de vital importancia permanecer al lado de sus hijos, manteniendo una continua presencia durante todo el proceso de hospitalización, para poder proporcionarles el confort que necesitan mediante la cercanía, poder tocarles o cogerles en brazos. En definitiva, necesitan estar disponibles para sus hijos.

Esta misma necesidad también es detectada por los profesionales enfermeros del estudio de Boztepe H. et al (2017)³⁰, pues refieren que esta presencia, sin importar cuál sea el nivel de consciencia de su hijo, les ayuda a sentirse competentes como padres y seguros en relación con la provisión completa de cuidados. En la publicación de Trajkovski S. y colaboradores (2012)³¹, las enfermeras reconocen que los padres tienen una vida que mantener fuera, pero, y a pesar de ello, consideran necesaria la presencia de los padres en el hospital, y si esta no es posible, poder asegurar el tener un contacto telefónico.

A pesar de que la presencia continua es considerada por los padres del estudio de Smith V.C. et al (2012)²⁴, también manifiestan la necesidad de apartarse de la UCI neonatal (UCIN) para reconectar con su vida cotidiana habitual y poder así recuperarse física y emocionalmente, a pesar de reconocer este acto como doloroso. Esta acción también es motivada por los profesionales enfermeros de dicha unidad.

En tercer lugar, y en cuanto a las relaciones entre los padres y los profesionales, ambos colectivos destacan la importancia del mantenimiento de una buena interacción entre ellos, tal y como se comenta en el estudio Dahav P. et al (2016)²². Además, en investigaciones como la realizada por Ignell Modé R. y colaboradores (2014)³², los padres entrevistados, destacan la

importancia de que exista un clima abierto entre las enfermeras y las familias que les permita sentir una libertad completa para realizar preguntas. En este sentido, en el estudio de De Oliveira Pinheiro de Melo E.M. et al. (2014)³³, los profesionales de Enfermería aluden a la necesidad de establecer un diálogo abierto con las familias sobre el tratamiento y el acompañamiento, así como una buena comunicación. Todo ello contribuye a que se produzca una comunicación efectiva entre los profesionales y los padres, lo que ayuda a disminuir el estrés parental y aumentar la confianza de los padres en los profesionales y viceversa. Por último, en la publicación de Trajkovski S. y colaboradores (2012)³¹, las enfermeras también identifican como una necesidad propia de Enfermería el desarrollo de relaciones efectivas con los padres.

En cuarto lugar, en todos los estudios los padres denotan una necesidad de ser informados por los profesionales sanitarios que están a cargo de sus hijos. Muchas familias entrevistadas, como las que participan en el estudio de Sjöberg C. et al (2017)²⁷, destacan que ser informados es la clave para poder ser involucrados en el proceso de atención y poder participar de forma activa en la comunicación con el equipo. Tal y como se menciona en la investigación de Ignell Modé R. et al. (2014)³², cuando los padres no han sido informados o consideran que la información que han recibido es insuficiente, entonces recurren a internet, donde se encuentran con mucha cantidad de información que identifican como poco aclaratoria y concreta. Asimismo, reflejado en el estudio de Vasey J. y colaboradores (2018)²⁸, las familias aprovechan otras experiencias de hospitalización que hayan tenido como fuente de información. En el artículo de Smith V.C. et al (2012)²⁴, los padres reflejan que también recurren a libros y otros familiares y amigos que tengan experiencia o conocimientos relacionados.

En la publicación de Ignell Modé R. y colaboradores (2014)³², se declara que la percepción de la calidad de la información que los padres reciben va a depender en gran medida de su contenido y de cómo es transmitida por los profesionales sanitarios, por lo que se considera importante conocer estas características inherentes al proceso informativo. Para seguir un guion sobre cómo, cuándo y dónde manifiestan las familias que les gustaría recibir dicha información, se utilizará como guía este artículo, en el que se tratan muchos de los aspectos relacionados con la información durante la entrevista a los padres de una UCI neonatal.

Por un lado, ¿qué información y cómo quieren los padres recibirla? Tal y como se describe en varios estudios^{22, 25, 27, 29}, los padres tienen la necesidad de conocer toda la información del proceso de atención relacionada con sus hijos, el diagnóstico, el tratamiento farmacológico y no farmacológico, la evolución y el pronóstico, incluyendo la relacionada con los procedimientos invasivos, siendo este último aspecto extraído del artículo de Şener D.K. et al (2017)³⁴. En la

investigación de Sjöberg C. y colaboradores (2017)²⁷, incluso los padres que ya han tenido experiencias previas de hospitalización quieren ser informados de todos los aspectos, aunque esto suponga que se les repita información que ya conocían. Las familias de todos los estudios manifiestan querer una información honesta, ya sea buena o mala, ya que la información es la fuente que permite que disminuya su miedo y aumenten el sentimiento de seguridad, abriéndoles el camino hacia la comprensión, la preparación ante futuros cambios, así como sentirse más involucrados en el proceso. Aseguran que, sentir o saber que se les está escondiendo información les asusta mucho más que conocerla.

Las familias prefieren que los profesionales les comuniquen la información en pequeñas cantidades y de forma repetida, tal y como comentan los padres en la investigación de Engström Å. et al (2014)²⁵, pues cuando reciben demasiada cantidad de información en un momento dado, no son capaces de procesarla por la situación estresante que experimentan, como también se menciona en el estudio de Smith V.C. y colaboradores (2012)²⁴, en el que además refieren no saber diferenciar de entre toda la información qué es lo que debería de resultar relevante para ellos.

Así mismo, los padres del artículo de Ignell Modé R. et al. (2014)³² requieren que esa información esté adaptada a sus conocimientos y capacidad de comprender, de tal forma que no se utilicen tecnicismos médicos o estos sean explicados. Consideran que la información dada de forma clara y motivadora es un método de apoyo para ellos, que, además, incrementa su sensación de seguridad y, por consiguiente, su participación en los cuidados.

Por último, en relación a qué información, los padres de este estudio³² manifiestan que les gustaría recibir información sobre el funcionamiento de una unidad de cuidados intensivos y de los cuidados que se prestan ya que, como describen los padres en el artículo de Dahav P. y colaboradores (2016)²², la UCI es un lugar extraño y la situación se vive desde el surrealismo, además de ser necesario un cambio de rutina drástico para sumergirse en otro ambiente al que se refieren como caótico.

En la discusión de la investigación de Ignell Modé R. et al. (2014)³², se dicta que cada familia es diferente, y que, por tanto, las necesidades de información de cada familia también lo serán. Se otorga a los profesionales sanitarios la decisión sobre qué información requiere cada padre.

Por otro lado, ¿cuándo prefieren recibir información los familiares? En el mismo artículo³², la mayoría de los padres prefieren recibir la información de forma continua durante todo el proceso. Sin embargo, muchos padres manifestaron sentir una mayor necesidad de información los primeros días de la hospitalización dada la falta de conocimientos inicial sobre la situación

fisiológica del niño, así como del funcionamiento de la unidad. Por el contrario, una minoría manifestó sentir una mayor necesidad de información en los momentos previos a recibir el alta, para conseguir mayor seguridad y confianza para poder llevar a cabo los cuidados que precisase su hijo en casa. También comentan que en las fases iniciales de la hospitalización les resulta más complicado recibirla, puesto que el estrés que padecen no les permite permanecer todo lo atentos que les gustaría. Asimismo, prefieren que la información se dé cuando los dos padres (madre y padre) están juntos, para después poder discutir la información más fácilmente y partiendo de los mismos datos y el mismo momento.

En la mayoría de los artículos, las familias prefieren recibir información de forma continua durante todo el proceso sin referir resultar más necesaria en un momento que en otro. De hecho, en el estudio de Sjöberg C. y colaboradores (2017)²⁷, los padres agradecen que se les informe en cualquier momento.

Como matiz, los padres de la publicación de Ignell Modé R. et al. (2014)³², aprecian que se les dé información sin tener que pedirla, sobre todo cuando se encuentran abrumados por el estado crítico en el que se suele encontrar su hijo.

Y, en último lugar, ¿dónde les gustaría recibirla? Los padres en este artículo³² manifiestan que prefieren que se les de información cuando se encuentran al lado de sus hijos, ya que es una forma de hacer esta realidad más tangible. Sin embargo, su susceptibilidad para recibir y entender esta información es muy baja cuando se encuentran haciendo alguna tarea (como el método canguro) con ellos ya que se concentran e ignoran el entorno.

En publicaciones como la de De Oliveira Pinheiro de Melo E.M. et al. (2014)³³, todos los profesionales sanitarios, incluidas las enfermeras, consideran necesaria la orientación y la capacitación para que los padres puedan participar en las decisiones y en los cuidados directos.

Por lo tanto, en quinto lugar y muy relacionado con la información recibida y percibida, se encuentra la necesidad de los padres de formar parte del proceso de la toma de decisiones. En algunos de los estudios, de forma explícita o implícita, se puede observar un deseo de los padres por formar parte de este proceso, ya sea como observadores pasivos o participantes activos.

El análisis de todo el contenido del artículo de Engström Å. y colaboradores (2014)²⁵, denota el deseo de los padres de querer estar presentes y ser involucrados en todo el proceso de atención, considerando tanto la toma de decisiones como el cuidado directo de sus hijos. Esta necesidad ya era percibida por otros investigadores como Van Oort P.J.S. y colaboradores (2019)³⁵, pues ya manifiestan la necesidad de incluir a los padres en este proceso, de hecho, lo

utilizan como base para desarrollar cuáles son las condiciones para que en las rondas médicas interdisciplinarias puedan participar de una forma más activa.

Las decisiones que han de tomarse durante el proceso de hospitalización infantil son muchas y muy variadas, es más, y como ejemplo, en la publicación de Engström Å. et al (2014)²⁵, los padres manifiestan que quieren que se les involucre en todas las decisiones que conciernan a su hijo, y, además de ello, específicamente se hace referencia a las que tienen relación con el alivio del dolor, pues refieren que les gustaría que se tuviera en cuenta sus percepciones sobre el dolor de sus hijos, así como las opciones para prevenir o tratar el dolor. También es detectada esta necesidad por los profesionales sanitarios del estudio de De Oliveira Pinheiro de Melo E.M. et al. (2014)³³, ya que describen la importancia de que los padres formen parte de una toma de decisiones activa, y en la que consideran fundamental que estos tengan un mínimo de conocimiento clínico.

En sexto lugar, relacionado con la perseverancia del rol de padres, se identifica la necesidad que tienen las familias de participar en el cuidado directo de sus hijos, pues, por ejemplo, los padres en el artículo de Dahav P. y colaboradores (2016)²², refieren que volver a realizar los cuidados básicos de sus hijos les resulta gratificante, ya que les permite volver a lo cotidiano.

En la investigación de Trajkovski S. et al. (2012)³¹ llevada a cabo con enfermeras de la UCI neonatal, estas son conscientes de la necesidad que tienen los padres de ser involucrados en el cuidado de su hijo, no refiriéndose a la demanda de información, tratamiento y pronóstico, sino a ser partícipes de las tareas más sencillas como la crianza de sus hijos. Esta percepción de la necesidad de implicación de los padres en el cuidado de sus hijos recién nacidos también se percibe en otras publicaciones^{23, 24, 32, 36}, en las que además se explicita que los padres no solo tienen que aprender a cuidar, sino que tienen la necesidad de establecer ese vínculo con sus hijos.

Asimismo, esta participación no se describe como una necesidad aprendida, sino como una necesidad por aprender, tal y como se describe en artículos como los de De Oliveira Pinheiro de Melo E.M. et al. (2014)³³ y Reis M.D. et al (2010)³⁶, en los que los padres refieren que su participación en los cuidados tiene que darse tras la enseñanza de los profesionales y mientras son supervisados por estos. De la misma manera, en la investigación de Dahav P. y colaboradores (2016)²², las familias manifiestan que necesitan estar preparados e informados antes de que se lleve a cabo cualquier actividad.

En séptimo lugar, se ha detectado con bastante variabilidad la necesidad de las familias de estar presentes y participar durante los procedimientos invasivos, la mayoría de las veces

queriendo actuar como elemento tranquilizador y de seguridad para sus hijos. Como se puede identificar en la publicación de Şener D.K. et al (2017)³⁴, algunas madres participantes desean estar presentes, pero otras no. Además, en ese mismo artículo se incluyen otros que demuestran la variabilidad de esta necesidad, identificando que hay padres que manifiestan estar muy predispuestos a sufrir emocionalmente con el dolor de sus hijos, mientras que otros prefieren dejarlo todo en manos de los profesionales.

En cuanto al manejo del dolor, en el estudio de Vasey J. y colaboradores (2018)²⁸, las familias tienen la necesidad de abogar por sus hijos en todos los aspectos, de tal forma que sienten que son ellos los que tienen que asegurar que las necesidades de dolor de su hijo sean conocidas por los profesionales y los que inicien el cuidado del dolor. De la misma manera los padres del artículo de Palomaa A.K. et al (2016)²¹, refieren que quieren ser partícipes del alivio del dolor de sus hijos, estar presentes, apoyarles y en la medida de lo posible, ayudarles.

En octavo lugar, se ha identificado la necesidad de las familias de recibir apoyo. En varios artículos, como por ejemplo el de Engström Å. et al (2014)²⁵, los padres reconocen como una de las necesidades más importantes el tener el apoyo del profesional sanitario. El perfil de profesional que necesitan es aquel al que puedan consultar, preguntar y del que reciban el apoyo emocional suficiente para permanecer fuertes al lado de sus hijos. Este apoyo, según el estudio anterior, parece ser más importante cuando solo está disponible uno de los padres. En investigaciones como la realizada por Ignell Modé R. y colaboradores (2014)³², para los padres, supone un alivio el poder conversar con los profesionales acerca de sus preocupaciones.

Muy ligada a este menester, también se identifica la necesidad familiar de recibir el apoyo de otros miembros de la familia. Los padres de varios estudios^{24, 25, 29}, manifiestan la importancia de vivir la experiencia de hospitalización junto a su pareja, refiriéndose a ella como su principal recurso, y por extensión junto al resto de la familia, de quienes reclaman apoyo y ayuda. En la publicación de Şener D.K. et al (2017)³⁴, realizado en Turquía, las madres refieren que, muchas veces son sus hijos mayores los que tienen que cuidar del resto de hermanos por la imposibilidad de los padres para obtener el permiso de trabajo requerido para cuidar de sus hijos en casa.

En relación con el tema, se ha detectado una necesidad poco verbalizada por los padres de las investigaciones incluidas, el apoyo mutuo con otros padres con experiencias similares. Los padres del estudio Smith V.C. et al (2012)²⁴, refieren que, conocer y conversar con otros padres que hayan vivido una experiencia de hospitalización similar les puede ayudar mucho.

Las enfermeras del estudio de Trajkovski S. y colaboradores (2012)³¹, también detectan la conveniencia del apoyo y la inclusión del resto del entorno familiar, incluyendo al padre, madre,

hermanos y abuelos. Tanto padres como enfermeras pueden observar una mejor experiencia de hospitalización cuando la familia les está ayudando.

En noveno lugar, se ha identificado una necesidad comentada con menos frecuencia, la de conocer las expectativas que tienen los profesionales sanitarios sobre los padres durante la hospitalización, tal y como los padres explicitan en el estudio realizado por Ignell Modé R. et al. (2014)³². Así mismo, en investigaciones como la de Van Oort P.J.S. y colaboradores (2019)³⁵, los médicos y las enfermeras reconocen la obligación de discutir en la primera reunión multidisciplinar las expectativas y los roles tanto de los padres como del equipo. La negociación previa a la participación de los cuidados también es una necesidad detectada por los profesionales del artículo de De Oliveira Pinheiro de Melo E.M. et al. (2014)³³.

Los padres de las publicaciones de Soares G.L. et al (2016)²³ y Sjöberg C. et al (2017)²⁷, necesitan que los profesionales sanitarios los vean como un recurso para poder participar y aportar confort a su hijo. Los médicos y las enfermeras del estudio de Van Oort P.J.S. y colaboradores (2019)³⁵ y las enfermeras del estudio de Boztepe H. et al (2017)³⁰ consideran que los padres son la mejor fuente de información sobre sus hijos.

Por último y en décimo lugar, se ha identificado la necesidad de estar preparados para el alta domiciliaria, principalmente en las unidades de cuidados intensivos. Las familias de estudios como el realizado por Dahav P. y colaboradores (2016)²², destacan la importancia de sentirse y estar preparados técnica y emocionalmente para llevar a cabo los cuidados que necesite su hijo en casa, es decir, para adquirir mayor responsabilidad al tener que actuar sin la presencia y la vigilancia de un profesional sanitario.

Escenarios de participación de la familia en el cuidado del niño hospitalizado.

En cuanto al siguiente gran epígrafe se han encontrado variaciones en todos los estudios.

Para empezar, la presencia de los padres durante la hospitalización es diferente en función de la unidad (UCI o unidad de hospitalización) y también en función de la región en la que se realice el estudio. La mayoría de las veces, esta presencia está mediada por las normas de la unidad, en las que se aboga por la facilitación del trabajo de los profesionales.

En los estudios realizados en la UCI como los de Dahav P. et al (2016)²² o Trajkovski S. et al. (2012)³¹ se permite la presencia de los padres durante todo el día, además, las familias refieren que todo el equipo asistencial los anima a permanecer cerca de sus hijos y a involucrarse en todas las fases del cuidado. De la misma manera, en el artículo de Serlachius A. y colaboradores

(2018)²⁹, los padres pueden estar en la unidad todo el tiempo, sin embargo, la mayoría de estos padres se sienten al margen, mirando a sus bebés todo el día. En la publicación de Engström Å. et al (2014)²⁵, a pesar de poder acompañar a sus hijos durante las 24 horas, se especifica que no se permite el acompañamiento de los padres a las pruebas que se tuvieran que realizar fuera de la unidad.

En la investigación Şener D.K. y colaboradores (2017)³¹, realizada en una unidad de hospitalización pediátrica, se permite la presencia de la madre las 24 horas del día, pero estas tienen que dormir en una silla, al igual que en el estudio Lee R.L.T. et al (2012)²⁶, en el que la silla se les presta únicamente para pasar la noche, cuando amanece, se la vuelven a llevar.

Es cierto que la presencia de las familias no siempre está mediada por las normas de cada unidad, sino que son los propios padres quienes a veces se consideran incapaces de estar presentes pensando en la incertidumbre y el miedo que les genera el pensamiento de que su hijo podría fallecer mientras ellos están a su lado, tal y como dicen los padres de la publicación de Dahav P. y colaboradores (2016)²².

En la mayor parte de los estudios, existe la necesidad coincidente de querer estar presentes, mientras que la participación activa varía. Por ejemplo, en el artículo de Sjöberg C. et al (2017)²⁷, los padres presentan ambivalencia entre participar o no durante el proceso de hospitalización en el que el hijo tenía que pasar por quirófano. Finalmente, algunas familias tomaban la decisión de participar, mientras que otras se conformaron con estar presentes.

La información que los padres reciben varía prácticamente en todos los estudios en función de muchos factores, desde el recibimiento de información completa y honesta hasta la desinformación, atravesando el perfil de información selectiva.

Por un lado, se han encontrado investigaciones como las realizadas por Smith V.C. et al (2012)²⁴ y Dahav P. y colaboradores (2016)²², en las que los padres cuentan que han sido informados de todos los aspectos relacionados con su hijo, tal y como explican, nada ocurría sin que ellos lo supieran. Además, manifiestan su satisfacción con la forma en la que les entregaban la información, primero les informaban y después les permitían hacer las preguntas que necesitasen. Refieren que tener toda la información les permitía poder participar en el resto de los aspectos relacionados con la atención de sus hijos, así como sentirse más seguros permitiéndoles salir de la unidad y descansar, pues si algo pasaba les iban a llamar para informarles y que acudieran. De la misma manera, en otras investigaciones, como las de Ignell Modé R. et al. (2014)³² y Engström Å. y colaboradores (2014)²⁵, los padres comentan la predisposición permanente de los profesionales para informarles y responder a sus preguntas,

además de darles información sobre todos los procedimientos que se les van a realizar a sus hijos. Por el contrario, en el estudio de Şener D.K. et al (2017)³⁴, las madres participantes manifiestan que, tan solo, alrededor de un tercio de las enfermeras estaban predispuestas a responder sus preguntas.

Por otro lado, en la investigación de Vasey J. y colaboradores (2018)²⁸, centrada en el manejo del dolor, los profesionales enfermeros proveen a los padres con información sobre los tratamientos analgésicos que reciben sus hijos, pero no discuten con los padres sobre las posibles formas de involucrarles en el alivio de este dolor.

Y, por último, en el estudio de Şener D.K. et al (2017)³⁴, las madres manifiestan que les gustaría ser informadas sobre el estado de su hijo, así como de los procedimientos que les fueran a realizar antes de llevarlos a cabo, de lo que podemos deducir que apenas eran informadas por los profesionales sanitarios. En esta misma línea, las madres del artículo de Lee R.L.T. y colaboradores (2012)²⁶, refieren que no suelen ser informadas sobre las condiciones de sus hijos o los procedimientos que se les van a realizar.

Los padres en el estudio de Ignell Modé R. et al. (2014)³², refieren que, en función de qué profesional dé la información, esta es dada de una forma u otra. De esta manera, manifiestan que la información proporcionada por los médicos era más difícil de entender por el vocabulario que utilizaban, por lo que esta información precisaba de una segunda explicación aclaratoria, mientras que la información que las enfermeras proporcionan era más fácil de entender. Pero, no solo hicieron esa diferenciación, sino que también dicen que las enfermeras más jóvenes les aportaban una información más comprensible que las de más edad. En este sentido en la investigación de Van Oort P.J.S. y colaboradores (2019)³⁵, los profesionales sanitarios refieren que siempre que utilizan terminología médica, después clarifican y comprueban que la información ha sido comprendida por los padres. En otras publicaciones, como la de Sjöberg C. et al (2017)²⁷, los padres refieren que la información que les da el cirujano varía desde muy limitada hasta completa, todos eran informados antes de que se llevase a cabo la cirugía, pero tras esta se repetían tres situaciones, no recibir información, ser informados en el pasillo, o ser informados en una sala aparte en la que se sentaban y hablaban del curso de la cirugía.

Desde la perspectiva de las enfermeras, mostrada en algunas investigaciones^{31, 32, 33}, estas intentan informar a los padres, enseñarles, explicarles, orientarles, capacitarles y empoderarles de forma que puedan realizar ellos mismos los cuidados de sus hijos. Sin embargo, en el primer estudio referenciado, Trajkovski S. et al. (2012)³¹, se comenta que, el estado del niño, el tiempo o la carga de trabajo producen que esta implicación de la familia sea ocasional.

La toma de decisiones es un factor crucial en la participación de los padres en la atención de los niños en edad pediátrica, sin embargo, y como se podría pensar, no se han encontrado numerosas referencias de las familias en relación a su participación en este proceso.

También se han encontrado diferentes percepciones. Por una parte, se encuentran las experiencias vivenciadas por los participantes del estudio de Van Oort P.J.S. y colaboradores (2019)³⁵, en el que los padres participan activamente en la toma de decisiones, pues son informados, se respeta y se tienen en cuenta sus opiniones y percepciones, pueden participar en la discusión sobre los tratamientos de sus hijos y, además, pueden preguntar las dudas que tengan. Y, por el contrario, en otras investigaciones como Serlachius A. et al (2018)²⁹ o Lee R.L.T. y colaboradores (2012)²⁶, los padres refieren que les gustaría que el personal sanitario les consultara todas las decisiones que toman y piden poder participar más en ellas. Siguiendo esta misma línea, en otros estudios como Engström Å. et al (2014)²⁵, muchas veces los padres no se sienten partícipes de la toma de decisiones, de hecho, refieren que escuchan a los profesionales hablar de su hijo sin ni siquiera estar presentes ellos en dicha conversación, siendo una forma de enterarse de información que no conocían.

Con respecto al manejo del dolor, los padres del estudio de Vasey J. y colaboradores (2018)²⁸, refieren que, algunas enfermeras escuchaban sus conocimientos y su opinión sobre el dolor que estaba sintiendo su hijo, y los utilizaban para ayudar a controlar el dolor, pero había otras que, en lugar de valorar estas percepciones se sentían amenazadas por ellas. Las enfermeras entrevistadas en este estudio corroboran esta información, pues refieren que sí suelen escuchar la información que les dan los padres sobre el dolor del niño, pero que no lo utilizan para que colaboren con ellas de una forma activa en el alivio de este, sino que con la información de los padres corroboran lo que ellas valoran. Además, manifiestan que muchas veces no están de acuerdo con la magnitud de dolor valorada por los padres, pues normalmente es superior a la magnitud atribuida por las enfermeras. La diferencia entre lo observado por los padres y lo observado por las enfermeras también es reflejado por las enfermeras que participan en el estudio de Van Oort P.J.S. et al (2019)³⁵.

Algunas de las enfermeras entrevistadas²⁸ piensan que el control del dolor es únicamente decisión suya, por lo que, normalmente, cuando un niño tiene dolor, las enfermeras administran primero el tratamiento que les corresponde y después consultan con los padres si les parece necesario. También en este estudio se declara que las enfermeras se interesan más por las formas que tienen los padres de aliviar el dolor a sus hijos en las áreas quirúrgicas que en las puramente médicas.

Con respecto a la interacción entre los padres y el personal sanitario, esta difiere en cada estudio y dentro de cada muestra.

También se han encontrado ambos extremos, desde la descripción por parte de los padres de una buena interacción con los sanitarios, principalmente haciendo referencia a médicos y enfermeras, en las investigaciones como P Dahav P. y colaboradores (2016)²², hasta el otro extremo, en el que la interacción no es buena o no hay prácticamente interacción tal y como se muestra en el estudio de Lee R.L.T. et al. (2012)²⁶, en el que las madres manifiestan que los profesionales se dirigen a ellas con un tono de voz poco agradable. Ambos extremos se observan en las enfermeras del estudio Axelin A. et al (2015)³⁷. En el estudio de Serlachius A. y colaboradores (2018)²⁹, los padres frecuentemente describen su incomodidad para pedir ayuda a los profesionales, puesto que sienten que son una carga para ellos y no quieren molestarles con sus preguntas.

En varios estudios como, por ejemplo, Van Oort P.J.S. et al (2019)³⁵, los padres describen que la comunicación entre ellos y los profesionales es bilateral y se produce de forma abierta y honesta, además de ello, en la investigación de Palomaa A.-K. y colaboradores (2016)²¹, los padres refieren que las enfermeras les incluían en todas las conversaciones y, por consiguiente, les hacían partícipes de la toma de decisiones.

En el estudio de Dahav P. et al (2016)²², los padres valoran que los profesionales se presenten, clarifiquen lo que van a hacer, expliquen la situación y definan en conjunto el plan de cuidados.

En relación con el proceso interactivo, el apoyo emocional por parte de los sanitarios es percibido de diferentes maneras, al igual que en el resto de los componentes desde extremos enriquecedores hasta la contrariedad de estos.

Por una parte, se han encontrado varios artículos^{22, 23, 24, 25}, en los que los padres que han participado se han sentido muy apoyados por las enfermeras, manifestando que el simple hecho de que las enfermeras se acercaran a ellos y les preguntaran cómo estaban, les podía cambiar el día.

En la misma línea, aunque con un enfoque a las rondas interdisciplinarias, en la investigación de Van Oort P.J.S. et al (2019)³⁵, las familias se sienten entrenadas y apoyadas por las enfermeras durante las rondas, ya que los animan a preguntar y a compartir la información que ellos perciben, los padres sienten que las enfermeras abogan por ellos y por su hijo. Se dice que los profesionales de Enfermería corroboran con datos objetivos lo que los padres observan desde

la subjetividad, a pesar de que a veces las enfermeras sientan una ambigüedad de rol por discrepar entre sus observaciones y las de los padres.

Por el contrario, en la publicación de Şener D.K. y colaboradores (2017)³⁴, realizado en una unidad de hospitalización pediátrica, las madres critican la falta de apoyo emocional recibido por estas, además de la falta de amabilidad en el trato con ellas. De hecho, los profesionales enfermeros en el mismo estudio reconocen que tienen problemas en la comunicación con las madres, y que, a veces, mantienen una actitud negativa y levantan la voz a las madres.

Con respecto a la participación directa en los cuidados, se identifica un patrón parecido en las UCIN y UCIP, aunque principalmente se da en las neonatales. Entre los cuidados básicos más frecuentes que llevan a cabo los padres están el cambio de pañal, de ropa, alimentación, y en ocasiones, la contribución al aseo de los niños.

Tal y como lo presenta la investigación de Dahav P. et al (2016)²², la participación de los padres no se hace realidad hasta que el niño se encuentra estabilizado. En ese momento se produce un punto de inflexión en el que los profesionales explican y entrenan a las familias para que puedan hacerlo ellos mismos. Únicamente las familias de este estudio refieren que han sido preguntados si querían participar, además, y de forma excepcional, los padres interactúan con las enfermeras sobre el plan de cuidados y trabajan junto a ellas para llevarlo a cabo.

De forma específica en las investigaciones de Trajkovski S. y colaboradores (2012)³¹, así como en otros estudios^{23, 24, 32}, todos ellos realizados en una unidad de cuidados intensivos, u otras publicaciones como Boztepe H. et al (2017)³⁰, se incluye a las familias en todos los procesos relacionados con la crianza, como el cambio de pañales, alimentación (vía biberón o pecho), baño, cogerles en brazos o hacer eructar a sus hijos tras comer, ya que todos los participantes han integrado que los padres tienen que salir de la UCI sabiendo hacer todos los cuidados básicos del bebé. De hecho, tal y como refieren las familias en el estudio de Smith V.C. et al (2012)²⁴, previamente a la contribución activa en los cuidados básicos, los padres han sido entrenados por las enfermeras, les han mostrado cómo se hace y después les han dejado hacerlo sin importar cuánto tiempo tardasen y siempre aportándoles consejos. Además, en este mismo artículo, los padres refieren que las enfermeras siempre les esperan para llevar a cabo los cuidados básicos. Igualmente, en la investigación de Reis M.D. y colaboradores (2010)³⁶, las familias son siempre preguntadas si quieren hacerlo. Pero, por el contrario, los padres de otras publicaciones como la de Serlachius A. et al (2018)²⁹, manifiestan que muchas veces se encuentran con que la enfermera ya ha realizado la tarea.

En el estudio de Reis M.D. y colaboradores (2010)³⁶, los padres refieren que, desde el primer momento, las enfermeras los han animado a participar en los cuidados. Primero evalúan lo que conocen, les enseñan y les permiten llevar a cabo cualquier actividad básica bajo su supervisión, afirmando que los padres lo están haciendo bien y corrigiendo constructivamente los fallos.

De forma contraria, en el artículo de Lee R.L.T. et al (2012)²⁶ realizado en una unidad de hospitalización, las madres refieren que las enfermeras están tan ocupadas que son ellas las que toman la iniciativa de llevar a cabo las actividades básicas de cuidado como cambiar a los niños, acompañarlos al baño, o alimentarles, de manera que manifiestan que es su presencia la que asegura un cuidado completo.

En la investigación de Soares G.L. et al (2016)²³, las madres refieren que también son capacitadas por las enfermeras para poder realizar otros cuidados más complejos.

Con respecto al proceso de preparación de los padres con vistas al alta de la unidad, de forma general, los padres que han vivido una hospitalización en una UCI refieren haber sido entrenados y preparados para poder llevar a cabo las actividades de forma independiente y autónoma. Por ejemplo, en la UCIN en la que se lleva a cabo el estudio de Serlachius A. y colaboradores (2018)²⁹, existen cuatro habitaciones que se utilizan para que los padres que van a ser dados de alta puedan quedarse una o dos noches.

Como se describe en el artículo de De Oliveira Pinheiro de Melo E.M. et al. (2014)³³, los profesionales sanitarios se encargan de que los padres sientan seguridad, tengan autonomía y se responsabilicen de todos los cuidados que necesitará su hijo al alta. Para ello, previamente han permitido la participación de los padres mediante la negociación de sus roles, han sido informados, han tomado decisiones conjuntas y han participado en las actividades de cuidado tras ser entrenados y supervisados por los enfermeros. Los padres de este estudio valoran positivamente el proceso de aprendizaje que han llevado a cabo en el hospital.

Las familias también vivencian la experiencia desde la esfera psicológica, y teniendo en cuenta este dato, en la investigación de Dahav P. y colaboradores (2016)²², los padres refieren que no se sienten emocionalmente capacitados para el traslado de su hijo de la UCI a la planta, aunque no comentan que no se encuentren capacitados en cuanto a las habilidades de cuidados que necesitarán.

Por último y con respecto a la participación de los padres durante la realización de procedimientos dolorosos o invasivos, las variaciones vienen dadas por la posibilidad de estar

presentes o ser partícipes del procedimiento. Estas diferencias dependen de lo que permitan los profesionales, así como de los sentimientos de los padres.

Se han encontrado estudios en los que las enfermeras ofrecen a los padres únicamente la posibilidad de estar presentes, sin participar, durante la realización de este tipo de procedimientos, como se manifiesta en la investigación de Vasey J. et al (2018)²⁸. Y, por otra parte, también se han encontrado otros artículos como el de Palomaa A.-K. y colaboradores (2016)²¹, en el que las familias refieren que no estaban durante la realización de procedimientos más complejos, como la realización de radiografías o procedimientos que precisen esterilidad, y que estos se llevan a cabo cuando ellos no están presentes. Sin embargo, algunos de los padres participantes refieren que las enfermeras sí les permitían estar presentes, les apoyaban y los animaban a participar. En el estudio Lee R.L.T. et al (2012)²⁶, realizado en una unidad de hospitalización, no se deja pasar a los padres cuando se van a realizar esos procedimientos.

En la publicación de Şener D.K. y colaboradores (2017)³⁴, alrededor de la mitad de las enfermeras permitían la presencia de las madres durante estos procedimientos, aunque no todas las madres participaban porque refieren no soportar el ver sufrir a sus hijos, en el artículo de Palomaa A.-K. et al (2016)²¹, los profesionales de Enfermería apoyan esta razón y se añade la fobia a las agujas que tienen algunos padres. Algunas enfermeras del estudio Boztepe H. y colaboradores (2017)³⁰, mencionan que no deben estar presentes ya que no consideran que sea positivo para salud mental familiar ver a su hijo sufrir o fallecer. De la misma manera, las enfermeras de investigación de Şener D.K. et al (2017)³⁴, afirman que la afectación emocional de las madres cuando se lleva a cabo un procedimiento invasivo influye de forma negativa tanto en las enfermeras como en los niños. Además, las enfermeras refieren que el hecho de sentirse observadas les genera más ansiedad y, por tanto, mayor probabilidad de fallar.

En el artículo de Engström Å. y colaboradores (2014)²⁵, las familias refieren que los profesionales no escuchan sus percepciones acerca del dolor que tiene su hijo, y tampoco les preguntan sobre las alternativas de manejo de dolor que los padres piensan que mitigarían el causar a sus hijos un dolor innecesario. Por ejemplo, ante una canalización de una vía intravenosa, los padres piensan que se podría administrar un anestésico, pero ven que los profesionales no lo hacen, por lo que los padres se sienten frustrados. En este sentido, en el estudio de Palomaa A.-K. et al (2016)²¹, una pequeña parte de las familias cree que tiene una falta de conocimiento sobre el manejo del dolor, los tratamientos disponibles y su participación en dicho procedimiento.

Estas perspectivas se manejan en el artículo de Axelin A. y colaboradores (2015)³⁷, en el que se observó que las enfermeras que trabajaban en la UCIN adoptaban 3 roles. El primero de ellos consiste en tener el control de todos los aspectos relacionados con el manejo del dolor, en el que las enfermeras prefieren que los padres no estén presentes y no les ofrecen la posibilidad de participar, de manera que negocian el manejo del dolor solo con los médicos. Además, las enfermeras que tienen esta creencia mencionan que manejar la ansiedad de los padres supondría una complicación asociada más para ellas. Para evitar la presencia de los padres durante cualquier procedimiento les decían directamente que no podían estar, o bien, y más utilizado, les decían que el procedimiento no iba a ser agradable y que el niño iba a llorar mucho. En segundo lugar, están las enfermeras que comparten una parte del manejo del dolor, y lo hacen mediante la información sobre el dolor y la explicación de técnicas de confort que les permiten llevar a cabo (piel con piel, amamantar, chupete, glucosa oral). Y, en tercer lugar, están las enfermeras que colaboran con los padres en el manejo del dolor, en el que se empodera a los padres para que manejen la situación, incluyendo la consideración del conocimiento de los padres como único, el diálogo abierto, evaluación del dolor conjunta, discusión sobre la mejor forma de tratamiento y toma de decisiones conjunta y la puesta en marcha de las técnicas de confort.

Estrategias desarrolladas por el profesional de Enfermería para favorecer la participación de la familia en el niño hospitalizado.

Para empezar, se presenta una de las estrategias utilizadas por los profesionales sanitarios del estudio de Ignell Modé R. et al. (2014)³², que consiste en la posibilidad de que las familias visiten la unidad de cuidados intensivos neonatales y que el equipo (médico y enfermera) de la UCIN acuda a conocer a los padres cuando estos ya se encuentran en el hospital preparados para tener el bebé, pero este todavía no ha nacido. Según las familias, esto les ayuda a tener una visión más general sobre lo que les espera. En la misma línea, en el artículo de Sjöberg C. et al. (2017)²⁷, los padres pueden entrar a ver el quirófano en el que serán operados sus hijos.

En la investigación de Dahav P. y colaboradores (2016)²², los profesionales les enseñan cómo funcionan y para qué sirve cada dispositivo y equipo que utilizaba su hijo, lo que permitió que las familias pudieran sentirse menos asustadas. De hecho, en el estudio de Ignell Modé R. et al. (2014)³², los padres sugieren que podría disminuir sus niveles de ansiedad una demostración y explicación sobre cómo funcionan los monitores y la tecnología utilizada. También dicen que les gustaría recibir información sobre las pautas que se siguen durante las emergencias para conocer cómo podrían contribuir si se diera una de ellas. Siguiendo esta línea, en la publicación

de Dahav P. et al (2016)²², los profesionales permiten que las familias puedan ver el procedimiento que se le va a realizar a sus hijos en otro niño al que ya se le ha realizado. Los padres lo describen como algo positivo, aunque no les resulta agradable.

Una de las estrategias utilizadas y reconocidas por los profesionales sanitarios del artículo de De Oliveira Pinheiro de Melo E.M. y colaboradores (2014)³³, es la negociación previa a la participación de los cuidados entre los profesionales y los padres. Paralelamente, en la investigación de Trajkovski S. et al. (2012)³¹, las enfermeras destacan la necesidad de negociar específicamente los roles con los padres desde un primer momento, ya que, aunque quieran incluir a la familia en los cuidados, muchas veces se crea un ambiente de tensión entre el querer mantener el control de la situación e incluir a las familias. Las enfermeras de este estudio se sienten responsables en la adecuada preparación de los padres al alta.

En la UCIN en la que se lleva a cabo el estudio de Ignell Modé R. y colaboradores (2014)³², se hacen reuniones multidisciplinarias con todo el equipo (médico, enfermera, madre y padre), que los padres consideran una buena fuente de información, además de ser útiles para que todo el equipo se entere del plan de cuidados que se va a llevar a cabo. En estas reuniones se hace un resumen de la situación, y las familias pueden obtener información general de toda la evolución, así como de los cambios. Además, también llevan a cabo reuniones semanales solo con el equipo de Enfermería, donde las familias pueden negociar acerca del plan de cuidados.

En esta investigación, incluso, a veces, los profesionales no solo aportan la información verbal, sino que también la dan por escrito. En la discusión del artículo de Dahav P. et al (2016)²², se propone la utilización de diarios por parte de los padres para una mayor retención y entendimiento de la información, para poder leerla siempre que quieran.

Las enfermeras de la publicación de Trajkovski S. y colaboradores (2012)³¹, reconocen que todas las familias son diferentes, cada una tiene unos conocimientos, experiencias, valores y cultura que la diferencia de las demás. Es por ello por lo que le otorgan mucha importancia a conocer a cada familia, conocer cuáles son sus necesidades y/o preocupaciones y establecer relaciones de confianza con ellos, pues se autorrefieren como un profesional que pasa mucho tiempo al lado del paciente y de su familia. Para ello, las enfermeras inician lo que llaman “conversaciones sociales”, en las que se adecúan a las necesidades conversacionales de los padres, de tal forma que hablan con las familias sobre temas relacionados con el cuidado de su hijo dentro y fuera de la UCI, así como de otros temas que no estén relacionados con el hospital. La eficacia de esta estrategia se puede observar en el artículo de Dahav P. et al (2016)²², pues los padres dicen que se sienten bien cuando hablan de aspectos no relacionados con la UCI.

En el estudio de Trajkovski S. y colaboradores (2012)³¹, los profesionales llevan a cabo la inclusión de las familias en el cuidado de sus hijos de múltiples formas. Una de ellas, consiste en facilitar la relación entre padres e hijos, permitiendo a los padres estar presentes diariamente y cerca de sus hijos para que se genere un vínculo entre ellos. El profesional de Enfermería de la publicación de Dahav P. et al (2016)²², intenta hacer ver a los padres que su hijo sigue estando allí a pesar de todos los cables, aparatos y monitores que lo rodean.

En el artículo de Van Oort P.J.S. y colaboradores (2019)³⁵, se describen cuáles creen que deben ser las características que rijan las rondas de información multidisciplinar que se dan entre padres y profesionales sanitarios para que estos primeros puedan gozar de una mayor participación en el proceso de atención. Entre todos llegan a la conclusión de que en estas rondas tienen que participar el médico, la enfermera y los padres (la preferencia de que estén presentes ambos padres se ha identificado en la publicación de Ignell Modé R. et al. (2014)³²). Asimismo, se discute sobre los roles y la condiciones óptimas de dicha reunión, de tal forma que se concluye en la importancia de que tenga lugar en un sitio apartado, en el que no haya interrupciones, y en el que se puedan sentar los padres (papel de experto de su hijo) junto a la enfermera (mentora), y estos en frente del médico (moderador). La estandarización del proceso en cuanto a la hora, la duración y la estructura es otro de los factores importantes, de tal forma que, primero, se hace una introducción de la situación el niño, después, se les pide a los padres que compartan todas sus observaciones y realicen las preguntas que consideren, seguidamente la enfermera corrobora esas observaciones, comparte y añade las suyas y presenta los objetivos. Tras ello, el médico expone los diagnósticos y presenta y explica los posibles tratamientos, y, al finalizar, se discuten todos ellos y se les pregunta a los padres si tienen más dudas. En este mismo estudio se considera que sería mejor preparar a los padres para dicha reunión, ya que el estado emocional podría influir en su participación, así como explorar sus necesidades previamente y evaluar la ronda después.

Las enfermeras de las investigaciones de Trajkovski S. et al. (2012)³¹ y Dahav P. y colaboradores (2016)²² apoyan a las familias con estrategias como facilitar, explicar, educar y empoderarles en los cuidados. Refieren que cuando la situación del niño es estable y los padres ya están familiarizados con la unidad, mejora el apoyo familiar que pueden aportar, la interacción con ellos y, por tanto, la participación de los padres en la atención. En la UCIN del estudio de Reis M.D. et al (2010)³⁶, los profesionales enfermeros les enseñan a los padres varias formas de hacer una misma actividad, y son los padres los que eligen cómo hacerlo.

Y, por último, en cuanto a los cuidados, las enfermeras del artículo de Trajkovski S. y colaboradores (2012)³¹ refieren que el tiempo más apropiado para que la familia participe, es en la realización de tareas. De esta manera, algunas enfermeras negocian y llevan a cabo un horario junto con la familia para realizar los cuidados.

En la publicación de De Oliveira Pinheiro de Melo E.M. et al. (2014)³³, las enfermeras proponen que se asigne un enfermero de referencia para cada familia, con el que puedan tratar todo tipo de aspectos. En este línea, en el estudio de Dahav P. et al. (2016)²², se menciona la necesidad de que una enfermera de la unidad realice un seguimiento posterior al alta, de tal forma que se haga una buena transferencia a otro servicio o a sus casas y los padres puedan seguir contando con el apoyo del profesional sanitario y preguntar las dudas que les surjan.

Por último y con respecto a los grupos de apoyo, en la investigación de Smith V.C. et al (2012)²⁴, los profesionales inducen a que los padres se relacionen con otros padres de la unidad mediante la facilitación de las “horas para el café” y poniendo en contacto a los padres nuevos con los que tienen más experiencia en hospitalización.

Dificultades identificadas por las enfermeras y los padres para favorecer la participación de la familia en el niño hospitalizado.

La inclusión de los padres en la atención del niño no siempre se puede llevar a cabo, de hecho, en muchos artículos los profesionales afirman que se produce de forma esporádica. A continuación, se presentan las dificultades encontradas por los diferentes entrevistados.

En el estudio realizado por Trajkovski S. y colaboradores (2012)³¹, las enfermeras aseguran que la interacción con la familia es complicada, pues como mencionan las profesionales enfermeras de la publicación de Şener D.K. et al (2017)³⁴, trabajar con los niños les resulta agradable, pero lidiar con las madres es diferente, puesto que todas piden una atención especial para sus hijos.

Otro de los factores que dificulta esta participación, como se describe en el artículo de Palomaa A.-K. y colaboradores (2016)²¹, es la definición de un entorno restrictivo, pues no todas las unidades permiten la presencia continua de las familias, ni se les posibilita estar durante todos los procedimientos y reuniones. Muy unido a este factor se encuentra la variabilidad en la participación dependiente del estado del niño, pues en estudios como el de Trajkovski S. et al. (2012)³¹, las enfermeras permiten la participación de los padres siempre y cuando el niño se encuentre estable y pueda tolerarlo. En esta línea, las familias del artículo de Engström Å. y colaboradores (2014)²⁵, consideran que cuidar de su hijo y participar en los cuidados básicos en

una UCI es muy difícil, puesto que todos los aparatos y cables que le rodean complican esta participación.

En varias investigaciones, como la de Trajkovski S. et al. (2012)³¹, las profesionales de Enfermería manifiestan que han sido formadas para atender a un paciente con edad pediátrica, pero alegan una falta de formación para atender los aspectos sociales inherentes a la familia. Declaran que es necesaria una guía, más educación, entrenamiento en habilidades para trabajar con cada familia, así como unos límites más claros para saber cuándo pasar de tener el control y llevar a cabo todas las tareas al rol de ayuda y orientación a los padres. Se considera necesaria la formación a las enfermeras en comunicación efectiva, desarrollo de relaciones, valoración de necesidades familiares, habilidades de negociación, desarrollo del rol de apoyo y estrategias de resolución de conflictos. En esta misma línea, las enfermeras del estudio de Boztepe H. et al (2017)³⁰, mencionan que no están preparadas para las reacciones de los padres cuando se dan situaciones negativas, haciendo referencia a la mala praxis, procedimientos invasivos o reanimación cardiopulmonar, achacando la diferencia en las reacciones de los padres a la cultura. Muy relacionado con esta última dificultad, en este artículo también se ha identificado la falta de estrategias nacionales e internacionales para poder aplicar una atención centrada en la familia.

En la publicación de Trajkovski S. y colaboradores (2012)³¹, las enfermeras reconocen como una barrera la carga de trabajo y la limitación en el tiempo. Esta dificultad igualmente podemos verla en otros artículos como el de Şener D.K. et al (2017)³⁴, en el que tanto las enfermeras como las madres que participan afirman que trabajan muy pocas profesionales enfermeras y muchas horas cada una de ellas. Esta realidad es apoyada por las madres de la investigación de Lee R.L.T. y colaboradores (2012)²⁶. Además, las enfermeras del estudio anterior refieren sentirse quemadas emocionalmente. Por el contrario, las profesionales de Enfermería de la publicación de Boztepe H. et al (2017)³⁰, refieren que incluir a las familias en los cuidados disminuye su carga de trabajo, pues no tienen que alimentarles, cambiarles el pañal, etc.

En los estudios de Trajvoski y colaboradores. (2012)³¹ y Axelin A. et al (2015)³⁷, los profesionales enfermeros refieren que la participación de los padres en el cuidado no solo depende del tiempo del que dispongan, sino también de la experiencia y las habilidades que tenga cada profesional, así como la complejidad del proceso. De tal forma que, las más inexpertas necesitan controlar la situación primero, para después tratar de incluir a los padres, mientras que las más expertas refieren poder centrarse en la familia y hacer sus tareas a la vez.

Por último, los padres del estudio de Palomaa A.-K. y colaboradores (2016)²¹, también detectan que los requerimientos del día a día dificultan el poder tener una completa participación ya que, a parte de la realidad de la hospitalización, la realidad cotidiana se mantiene, y las familias continúan teniendo una vida fuera del hospital.

DISCUSIÓN

Los resultados de las investigaciones incluidas y analizadas en esta revisión muestran el inicio del cambio en la atención pediátrica hacia una mayor participación de la familia. Sin embargo, el análisis también revela que aún queda mucho camino por recorrer, puesto que los padres que participan en cada estudio perciben necesidades que muchas veces no se satisfacen durante la hospitalización.

En cuanto a las necesidades detectadas principalmente por los padres, pero reconocidas también por las enfermeras, se encuentran la necesidad de conservar el rol de padres, estar presentes, ser informados, establecer buenas relaciones y comunicación con el equipo asistencial, conocer cuáles son las expectativas de los profesionales sanitarios sobre su rol, ser involucrados en el proceso de toma de decisiones, participar en los cuidados directos, estar presentes y participar durante los procedimientos invasivos, recibir apoyo y ayuda de los profesionales de la unidad, de otros miembros de la familia y de padres con experiencias similares y estar preparados para cuando reciban el alta de la unidad. Todas estas necesidades se recogen dentro de los nueve principios de la atención centrada en la familia establecidos, entre otros, por la AAP y el IPFCC¹⁰.

Según muestran los resultados de este estudio, los escenarios de participación más comunes en las experiencias de hospitalización de los padres son estar presentes la mayor parte del tiempo, ser informados (a pesar de que la cantidad y la forma de recibir la información sea diferente) y la participación de los padres en los cuidados más básicos (posiblemente influenciado por la cantidad de estudios incluidos de unidades de cuidados intensivos neonatales). La interacción con los profesionales, el apoyo recibido por estos y la preparación correcta al alta son muy variables en función del estudio. Los padres manifiestan menos participación en los procedimientos invasivos. Uno de los aspectos considerados más importantes en la filosofía de los cuidados centrados en la familia es la toma de decisiones compartida entre los profesionales y los padres de los pacientes pediátricos. A pesar de ello, en la recopilación de resultados se ha encontrado que es una práctica poco común, además de ser una necesidad poco detectada por los padres participantes.

El grado de cumplimiento de las necesidades verbalizadas por los padres varía bastante en función de la unidad y el país en el que se haya llevado a cabo el estudio. En primer lugar, en las unidades de UCI neonatales, el apoyo y la participación de los padres en los cuidados básicos es bastante frecuente e incentivada por las enfermeras en todos los estudios que se realizan en dicha unidad, y se da de forma parecida, aunque en menor grado en las UCI pediátricas. Mientras que, en los estudios llevados a cabo en las unidades de hospitalización pediátrica, se muestra una participación de los padres en los cuidados básicos por iniciativa propia, pero se detecta una falta de participación en el resto de los aspectos como ser informados, recibir el apoyo de los profesionales o la toma de decisiones.

En segundo lugar, se han encontrado diferencias en los escenarios de participación en función del país en el que se haya realizado el estudio, aunque estas diferencias no se consideran significativas ya que no se puede tener una representación general de un país con un solo artículo. De los países como Asia y China, se percibe una atención enfermera pediátrica poco humanizada, basada en el cumplimiento de las técnicas y la administración de los tratamientos farmacológicos, que parece relacionarse con la cultura de cada país. Por el contrario, en Europa y América la atención parece acercarse más a la filosofía de los cuidados centrados en la familia, principalmente en Suecia, país del que se han recopilado un total de 5 artículos, y donde se identifica que la implicación de los padres en la atención es mayor.

La participación de la familia en la atención pediátrica se define como un proceso progresivo según estudios como el de Trajkovski et al. (2012)³¹. Se va a dar un cambio fluido y constante en el control de la situación mediante la transmisión de conocimientos y habilidades de los profesionales de Enfermería a los padres. Se persigue que los roles y las responsabilidades sean volcados sobre los familiares, de tal manera que las enfermeras pasen de tener un papel autónomo a uno más consultivo y de apoyo (mentoras de los padres), como afirman las enfermeras del artículo de Van Oort P.J.S. y colaboradores (2019)³⁵.

Idealmente, durante la hospitalización se va a tratar de empoderar a los padres, y, según la investigación de Azevedo M.S.N. et al. (2018)³⁸, en el que solo participaron madres, estas van a pasar por diferentes fases hasta alcanzar la autonomía, hecho que debiera coincidir con el alta hospitalaria. Se describen cuatro fases, la primera de ellas es una fase de desconcierto, tristeza y miedo, en la que el compromiso y el amor maternal motivan que se dé el comienzo del empoderamiento. Tras ella, viene la fase en la que, una vez descubierta la realidad de la situación, las madres comienzan a buscar información por su cuenta y mediante la interacción con los profesionales, e intentan aprender cada vez más de la realidad que vive su hijo para

empezar a asumir la responsabilidad de su cuidado y abogar por sus necesidades. Una vez que la madre se siente segura sobreviene la tercera fase, en la que ya han adquirido las habilidades necesarias para participar en el cuidado, y, por último, en la fase final, las madres continúan adquiriendo más habilidades hasta que están completamente empoderadas.

Con respecto a las estrategias de los profesionales para inducir la participación de los padres en el proceso de atención, se han identificado varias que están principalmente en relación con la información expuesta de diferentes formas para reducir el miedo y la ansiedad que los padres manifiestan, siendo muy bien valoradas por los padres entrevistados. Entre ellas se encuentran la visita previa a la unidad, conocer los profesionales de la UCI antes de ingresar, reuniones de los padres con el equipo multidisciplinar, entrega de información escrita, explicación y demostración de dispositivos tecnológicos y de procedimientos en otros pacientes y las denominadas “conversaciones sociales”. Por otro lado, se han identificado otras estrategias que están en relación con la participación de los padres en las actividades básicas de cuidado, como las reuniones con el equipo de Enfermería, el establecimiento de horarios para realizar las actividades de cuidado, así como el proceso de explicar, empoderar e incentivar a la realización de dichos cuidados. También se han verbalizado otras estrategias como las “horas para el café” o poner en contacto a padres inexpertos con otros que tengan más experiencia en las hospitalizaciones. Y de forma transversal a todas ellas, se ha encontrado la negociación previa a la participación, el establecimiento de un enfermero de referencia y el seguimiento tras el alta.

En relación con las dificultades, los profesionales enfermeros han destacado el estado clínico del niño, la complejidad de interaccionar con la familia adecuadamente, la carga de trabajo, la limitación del tiempo, la falta de formación de las enfermeras con respecto a las familias, la experiencia y las habilidades de cada enfermera, así como la complejidad de cada proceso. También se han detectado, aunque en menor medida el entorno restrictivo de las unidades y los requerimientos del día a día de los padres.

Una de las dificultades planteadas en muchos de los artículos que se han incluido es la falta de estrategias nacionales e internacionales que ayuden a que se practique una atención que incluya a la familia en todos los aspectos.

Con respecto a la falta de formación, en el estudio de Gallagher K. et al (2017)³⁹, se aplica una intervención educativa, que refleja una evolución en las diferentes entrevistas que se realizan. Por un lado, las enfermeras fueron más conscientes de su rol y de la importancia de la inclusión de los padres, consiguiendo mayor asociación. Y, por otro, los padres pudieron replantearse su participación en los cuidados, consiguiendo que esta fuera mayor.

Se han identificado dos modelos con estas características en los estudios incluidos. Por una parte, se describe el Modelo de colaboración negociada propuesto a partir del estudio de Reis M.D. y colaboradores (2010)³⁶, sustentado por los pilares de compromiso perceptivo, orientación cautelosa y presencia sutil. Y, por otra, un modelo más específico, el Modelo de Colaboración en el manejo del dolor, descrito en el estudio de Vasey J. et al (2018)²⁸. También se ha encontrado un programa de enfermería de salud mental de acompañamiento en el duelo perinatal, denominado “Brazos vacíos”, en el que los padres son partícipes de todo el proceso que conlleva la muerte perinatal⁴⁰.

En el análisis de las muestras de familias de cada estudio, se puede observar una notable diferencia en la cantidad de madres con respecto a la de padres (hombres) participantes en las entrevistas, siempre siendo muy superior el número de madres. En el artículo de Soares G.L. y colaboradores (2016)²³, se verbaliza que las madres continúan teniendo asociado el rol de cuidadoras, ya que culturalmente siempre se les ha otorgado la responsabilidad del cuidado. Asimismo, en la investigación de Serlachius A. et al (2018)²⁹, las madres critican el rol periférico que se asocia al padre en la unidad de cuidados intensivos neonatales, asegurando que se sienten incómodos y fuera de lugar, ya que la mayoría de los familiares que permanecen son madres, solo traen una bandeja de comida y solo hay una silla en la habitación, que parece corresponder a las madres.

La actividad de la figura del padre (hombre) es descrita en el estudio de Clarkson G. y colaboradores (2019)⁴¹, según el cual, la participación de estos es más frecuente en actividades como visitar al niño, hablarle, tocarle, cogerle y preguntar sobre sus cuidados y el apoyo financiero que necesita, siendo un poco menos común su participación en el cambio de pañales y de ropa y alimentarle, y bastante menos frecuente practicar el piel con piel, bañarles, acudir a las reuniones y participar en los grupos de apoyo de padres que se forman. Solo alrededor de un 3% de los hombres piensa que no deberían de participar en los cuidados, y alrededor de un 40% refiere que se apartan para dejar que las madres puedan pasar más tiempo con sus hijos, aunque casi un 95% de los padres se percibe como muy involucrados o totalmente involucrados. Tan solo alrededor de un 7% piensa que no están tan involucrados en los cuidados como les gustaría.

Por último, con respecto a los resultados, cabe destacar el papel clave que otorgan las familias a los profesionales de Enfermería, y que las propias enfermeras se asignan, para incluirlas en todos los procesos de atención de los niños hospitalizados. Por un lado, en el estudio de Sjöberg C. et al (2017)²⁷, se considera que la Enfermería tiene un rol crucial para posibilitar la

participación de los padres en la atención pediátrica. Y, por otro lado, las enfermeras del estudio de Boztepe H. y colaboradores (2017)³⁰ refieren que son ellas las que tienen que apoyar y preparar a las familias, de la misma manera, las enfermeras del estudio de Trajkovski S. et al. (2012)³¹ reconocen que tienen una posición poderosa y que son las que la mayoría de las veces controlan lo que pueden y no pueden hacer los padres.

Limitaciones del estudio.

La limitación principal de esta investigación es la imposibilidad para transferir lo detectado en los estudios seleccionados a todas las unidades de pediatría a pesar de que se haya encontrado una tendencia común en los estudios, puesto que no se han incluido artículos de todos los países y unidades. Además, no se han considerado artículos llevados a cabo en España, por lo que tampoco podríamos concluir que la atención pediátrica se preste de la misma manera en este país. La mayor parte de los estudios se realizan en unidades de cuidados intensivos, y, principalmente, en UCI neonatales, mientras que se han incluido muy pocos estudios realizados en unidades de hospitalización convencionales. Asimismo, en la mayoría de las investigaciones han sido excluidos aquellos padres cuyo hijo se encontraba en situación paliativa o críticamente enfermo, por lo tanto, la homogeneidad de las características de los hijos de los padres entrevistados se considera una limitación. Con todo ello podemos decir que no se han incorporado a esta investigación todos los tipos y grados de atención pediátrica como para poder transferir globalmente los resultados.

También ha supuesto una limitación la consideración, por parte de la mayoría de los estudios, de las enfermeras dentro del subconjunto de profesionales sanitarios, lo que da lugar a la imposibilidad de discernir cuándo se hace referencia específicamente a comportamientos, actitudes, opiniones o acciones realizadas por los profesionales enfermeros. Finalmente, con respecto a las limitaciones planteadas por los estudios seleccionados, se considera el desconocimiento de la experiencia de los pacientes en edad pediátrica que desde un principio fueron excluidos de la investigación.

En relación con las limitaciones detectadas por el investigador, como principal se ha planteado la inexistencia de los descriptores (términos DeCS y términos MeSH) en los diferentes tesauros que definieran exactamente lo planteado en la pregunta de investigación. Es por ello por lo que las búsquedas se han tenido que llevar a cabo con términos que tienen un significado más amplio. Además, en muchos de los artículos seleccionados, las palabras clave no se corresponden con ningún descriptor. También se ha encontrado dificultad en el idioma

predominante, el inglés, ya que muchas de sus palabras tienen significado múltiple en castellano.

Implicaciones y recomendaciones para la práctica clínica.

Los datos aportados por la presente revisión bibliográfica otorgan a los profesionales de Enfermería una posición clave para inducir la participación de los padres en la atención pediátrica. Es por ello por lo que en esta investigación se considera que las enfermeras son las personas más adecuadas para iniciar estrategias para la inclusión de los padres en los cuidados de sus hijos hospitalizados. A pesar de ello, para que se consiga completamente la inserción de los padres en la atención, es necesario que todo el equipo asistencial continúe la línea de estos profesionales sanitarios.

Por otro lado, y como consecuencia de la detección del desconocimiento de lo que implica y las formas de poner en práctica esta nueva filosofía, se considera necesaria la formación de todas las enfermeras pediátricas en materia de los cuidados centrados en la familia. De esta manera, podrán comprender la ideología y la necesidad de su puesta en marcha. Además, se debe incluir este modelo de atención dentro de los planes de estudio de los grados de Enfermería desde las universidades.

Asimismo, y, por último, con los datos que ya proporcionan varios estudios, se declara la necesidad de crear más modelos y políticas estatales, nacionales e internacionales que incluyan la atención centrada en la familia en las unidades de pediatría y, que incentiven la participación de los padres en el cuidado de sus hijos como elemento fundamental. Como es evidente, la consideración de la familia en esta atención no debe eclipsar las necesidades y la posible participación de los pacientes pediátricos en sus propios cuidados. Dentro de la participación de las familias en la atención pediátrica, es imprescindible incidir en la inclusión de los padres y madres en el proceso de la toma de decisiones.

Líneas futuras de investigación.

En muchos artículos se considera la falta de estudios que investiguen la situación actual de la aplicación de la atención centrada en la familia, así como de la experiencia de los padres y los profesionales sanitarios, por lo que se presupone un desconocimiento de la situación general de la atención pediátrica. Además, en otros, se destaca la poca investigación sobre la efectividad de la inclusión de los padres en los cuidados de sus hijos hospitalizados. Requieren más investigación aspectos como:

- Realizar investigaciones sobre la situación actual de la experiencia de los padres y las enfermeras durante la hospitalización de los niños en España.
- Indagar sobre las experiencias de hospitalización de los pacientes pediátricos y considerar cuál puede ser su participación en el proceso de atención.
- Analizar las experiencias de los padres y los niños hospitalizados en sus casas, así como de aquellos que padecen enfermedades crónicas y sean dependientes tecnológicamente.
- Analizar los conocimientos, las acciones realizadas y las dificultades propuestas por las enfermeras para implicar a los padres en el cuidado de los hijos hospitalizados y proponer soluciones eficaces.
- Investigar las estrategias que pueden realizar las enfermeras para conseguir una mayor participación de los padres durante la hospitalización.
- Evaluar el impacto de intervenciones específicas centradas en la familia sobre la ansiedad, el estrés y la capacidad de afrontamiento de los padres, los niños y los profesionales.
- Proponer modelos específicos para cada unidad pediátrica y realizar políticas nacionales e internacionales que permitan y favorezcan la participación de los padres en la atención pediátrica durante la hospitalización.

CONCLUSIONES

La evidencia actual indica que la participación de los padres en la atención pediátrica varía en función de los padres, los profesionales sanitarios y el ámbito geográfico-cultural. En la mayoría de los estudios se denota una colaboración de transición, en la que se tiene en cuenta a los padres, pero estos continúan en una posición inferior. Una de las actividades más reproducidas es ser informados, en cualquier caso, así como la realización de los cuidados básicos en unidades de cuidados intensivos neonatales. La toma de decisiones compartida, a pesar de ser un pilar fundamental de los cuidados centrados en la familia, en la realidad su aplicación no se produce de forma generalizada.

Es necesario evolucionar hacia una colaboración transformadora, siendo los profesionales enfermeros las personas más adecuadas para conseguir una asociación activa entre los profesionales y los padres, para lograr así, una mayor participación de los padres en los cuidados.

Las enfermeras necesitan mayor formación psicoeducativa con respecto a las familias de los pacientes pediátricos. Sin embargo, en esta revisión se hace evidente la necesidad de informar y formar desde el inicio a los padres y a los niños también, con el objetivo de que puedan ser partícipes de la atención recibida en la medida en que quieran serlo.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, le agradezco a María Teresa González Gil el tiempo y el trabajo que me ha dedicado, pues me ha acompañado y guiado durante este proyecto. También me gustaría agradecer su esfuerzo y dedicación para enseñarnos a ejercer la profesión de Enfermería desde otros puntos de vista.

En segundo lugar, le agradezco a mi familia su apoyo incondicional, no solo durante este proyecto, sino en cada decisión, duda o altibajo que me haya podido surgir en estos cuatro años. Además, les tengo que agradecer los ánimos incesantes, que han proseguido cada minuto de la cuarentena, durante la realización de este trabajo.

Y, por último, quiero agradecerles a mis amigos y mi pareja, pero sobre todo a mis compañeras de grado, la ayuda y los consejos.

BIBLIOGRAFÍA

1. De Mula-Fuentes B., Quintana M., Rimbau J., Martínez-Mejías A., Socorro Úriz M., Rivera-Pérez C., et al. Ansiedad, miedos hospitalarios y alteraciones conductuales en la hospitalización infantil. *Actas Esp Psiquiatr*. 2018; 46(2): 42-50.
2. Lima Gomes G.L., Melo Fernandes M.G., Lima da Nóbrega M.M. Hospitalization anxiety in children: conceptual analysis. *Rev Bras Enferm*. 2016; 69(5): 990-945.
3. Monforte-Espiau J.M. Factores que intervienen en la hospitalización del niño. *Ocronos* [Internet]. 2019. Disponible en: <https://revistamedica.com/factores-hospitalizacion-nino/>
4. Asamblea general de la ONU. Convención sobre los Derechos del Niño. 1989. United Nations, Treaty Series, vol. 1577, p. 3.
5. Alvarado H., Ariza Olarte C., Pardo R. Experiencia vivida por el niño hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo con relación al cuidado recibido. *Rev Mex de Enferm Cardiol* [Internet]. 2018; 26(3). Disponible en: <http://revistamexicanadeenfermeriacardiologica.com.mx/index.php/RevMexEnferCardiol/article/view/61>
6. Comunidad Europea. Carta Europea sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados. Diario Oficial de las Comunidades Europeas. Parlamento Europeo (Bruselas). 13 de mayo de 1986.
7. Franck LS., Wray J., Dearmun AK., Lee K., Cooper BA. Predictors of parent post-traumatic stress symptoms after child hospitalization on general pediatric wards: a prospective cohort study. *Int J Nurs Stud*. 2014.
8. Tsironi S., Koulirakis G. Factors associated with parents' levels of stress in pediatric wards. *J Child Health Care*. 2018; 22(2): 175-185.
9. NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classifications; Herdman T.H. ELSEVIER B.V. [Internet]. 2020. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com>
10. Shields L., Zhou H., Pratt J., Taylor M., Hunter J., Pascoe E. Family centred care for hospitalized children age 0-12 years. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2012. Issue 10, art nº CD004811. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD004811.pub3/full?highlightAbstract=hospitalis%7Ccentered%7Chospit%7Ccenter%7Cfor%7Ccentr%7Cfamily%7Ccentred%7Chospitalized%7Cchildren%7Cfour%7Chospitalised%7Cfamily%7Ccare%7Cchild>
11. Kuo DZ., Houtrow AM., Arango P., Kuhlthau KA., Simmons JM., Neff JM. Family-Centred Care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J*. 2012; 16(2): 297-305.

12. Johnson B.H., Webster P.D. Partnering with Patients, Residents, and Families: A Resource for Leaders of Hospitals, Ambulatory Care Settings, and Long-Term Care Communities. Institute for Patient- and Family-Centered Care [Internet]. Disponible en: <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
13. Vázquez Sellán, A., Sellán Soto, MC., Díaz Martínez, ML. Family-centered care: A philosophy to be developed. *Pediatr Neonatal Nurs Open J.* [Internet]. 2017; 5(1), 1-5. Disponible en: <https://openventio.org/wp-content/uploads/Family-Centered-Care-A-Philosophy-to-be-Developed-PNNOJ-5-126.pdf>
14. Haines K.J., Kelly P., Fitzgerald P., Skinner E.H., Iwashyna T.J. The untapped potential of patient and family engagement in the organization of critical care. *JCCM.* 2017; 45(5): 899-906.
15. Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al: Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Aff (Millwood).* 2013; 32(2): 223–231.
16. Climent Alcalá F.J., García Fernández de Villalta M., Escosa García L., Rodríguez Alonso A., Albajara Velasco L. Unidad de niños con patología cónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *An Pediatr.* 2018; 88 (1): 12-18.
17. Guirao Goris S.J.A. Utilidad y tipos de revisión de literatura. *ENE, revista de Enfermería* [Internet]. 2015; 9 (2). Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/495/guirao>
18. Aveyard H. *Doing a Literature Review in Health and Social Care: a Practical Guide.* Tercera edición. Berkshire, England. Open University Press. 2014.
19. Cano A., González T. Lectura crítica de estudios cualitativos. En: Cabello Juan B, editor. *Lectura crítica de la evidencia clínica.* Barcelona: Elsevier; 2015: p. 133-155.
20. Cano Arana A., González Gil T., Cabello López J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. *Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica.* Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III: p. 3-8.
21. Palomaa A.-K., Korhonen A., Pölkki T. Factors Influencing Parental Participation in Neonatal Pain Alleviation. *J Pediatr Nurs.* 2016; 31 (5): 519-527.
22. Dahav P., Sjöström-Strand A. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: like being in another world. *Scand J Caring Sci.* 2018; 32 (1): 363-370.
23. Soares G.L., Da Rosa N.M., Higarash I.H. Marcon S.S., Moretto Molina R.C. Pediatric ICU: the meaning of taking care in the mother's perspective. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online* [Internet]. 2016; 8 (4): 4965-4971. Disponible en: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4965-4971>

24. Smith V.C., SteelFisher G.K., Salhi C., Shen L.Y. Coping with the neonatal intensive care unit experience: parents' strategies and views of staff support. *J Perinat Neonat Nurs.* 2012; 26 (4): 343-352.
25. Engström Å., Dicksson E., Contreras P. The desire of parents to be involved and present. *BACNN Journal.* 2014; 20 (6): 322-330.
26. Lee R.L.T., Lau V.W.K. An interpretive phenomenological study of Chinese mothers' experiences of constant vigilance in caring for a hospitalized sick child. *J. Adv. Nurs.* 2012; 69 (8): 1808-1818.
27. Sjöberg C., Svedberg P., Nygren J.M., Carlsson I.M. Participation in paediatric perioperative care: 'what it means for parents'. *JCN.* 2017; 26: 4246-4254.
28. Vasey J., Smith J., Kirshbaum MN., Chirema K. Tokenism or true partnership: Parental involvement in a child's acute pain care. *JCN.* 2018; 28 (9-10): 1491-1505.
29. Serlachius A., Hames J., Juth V. Garton D., Rowley S., Petrie KJ. Parental experiences of family-centred care from admission to discharge in the neonatal intensive care unit. *J Paediatr Child Health.* 2018; 54 (11): 1227-1233.
30. Boztepe H., Kerimoglu Yildiz G. Nurses perceptions of barriers to implementing family-centred care in a pediatric setting: A qualitative study. *JSPN [Internet].* 2017; 22 (2). Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jspn.12175>
31. Trajkovski S., Schmied V., Vickers M., Jackson D. Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: a qualitative study. *JCN.* 2012; 21 (17-18): 2477-2487.
32. Ignell Modé R, Mard E., Nyqvist K.H., Blomqvist Y.T. Fathers' perception of information received during their infants' stay at a neonatal intensive care unit. *Sex Reprod Healthc.* 2014; 5 (3): 131-136.
33. De Oliveira Pinheiro de Melo E.M., Lopes Ferreira P., García de Lima R.A., Falleiros de Mello D. Participación de los padres en los cuidados de la salud de los niños hospitalizados. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet].* 2014; 22 (3): 432-439. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3308.2434>
34. Şener D.K., Karaca A. Mutual Expectations of Mothers of Hospitalized Children and Pediatric Nurses Who Provided Care: Qualitative study. *J Pediatr Nurs.* 2017; 34: e22-e28.
35. Van Oort P.J.S., Maaskant J.M., Smeulders M., Van Oostrum N. Participation of Parents of Hospitalized Children in Medical Rounds: A Qualitative Study on Contributory Factors. *J Pediatr Nurs.* 2019; 46: e44-e51.
36. Reis M.D., Rempel G.R., Scott S.D., Brady-Fryer B.A., Van Aerde J. Developing Nurse/Parent Relationships in the NICU Through Negotiated Partnership. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2010; 39 (6): 675-683.

37. Axelin A., Anderzén-Carlsson A., Eriksson M., Pölkki T., Korhonen A., Frank L.S., Neonatal Intensive Care Nurses' Perceptions of Parental Participation in Infant Pain Management. *J Perinat Neonat Nurs* [Internet]. 2015; 24 (4): 363-374.
38. Azevedo M.S.N., Oliveira I.C.S., Souza T.V., Moraes J.R.M.M., Martinez E.A., Araujo B.S. Empowerment of the mothers of children in a pediatric intensive care unit. *Rev Bras Enferm*. 2018; 71 (3): 998-1006.
39. Gallagher K., Partridge C., Tran H.T., Lubran S., Macrae D. Nursing & parental perceptions of neonatal care in Central Vietnam: a longitudinal qualitative study. *BMC Pediatr* [Internet]. 2017; art 17. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0909-6>
40. López García de Madinabeitia A.P., Zuazo Arsuaga J.I. Brazos vacíos: programa de Enfermería de salud mental de acompañamiento en el duelo perinatal desde un centro de salud mental. XXV Congreso de la Asociación Nacional de Enfermería de Salud Mental; 2008 marzo 12-14; Salamanca. Adaptación en 2013 [Internet]. Disponible en: https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2015/05/Brazos_vacios.pdf
41. Clarkson G., Gilmer M.J., Moore E., Dietrich M.S. Cross-sectional survey of factors associated with paternal involvement in the neonatal intensive care unit. *JCN*. 2019; 28 (21-22): 3977-3990.

ANEXOS

Anexo 1: Términos de búsqueda en lenguaje libre (palabras clave) y su traducción a lenguaje controlado operativo.

	Lenguaje libre	MeSH	DeCS	E. Cinahl	PsycINFO
P	Padres	Parents	Padres	Parents	Parents
	Familia	Family	Familia	Family	Family
	Cuidador principal	Caregivers	Cuidadores	Caregivers	Caregivers
	Niño	Infant, newborn Infant Child, preschool Child	Recién nacido Lactante Preescolar Niño Adolescente	Infant, child, adolescent hospitalization Infant, newborn Infant Child, preschool. Child.	-
	Enfermero/a – enfermería - pediatría	Pediatric nursing	Enfermeras pediátricas	Pediatric nursing	Nurses - Nursing -Pediatrics
I	Participación familiar Asociación Participation Involvement	Family nursing Patient participation Work engagement	-	Family nursing Work Engagement	Family intervention Parental involvement Parental role
	Hospitalización	Hospitalization	Hospitalización	Hospitalization	Hospitalization
	Toma de decisiones compartida	Decision making, shared	Toma de decisiones	Decision making, shared	Decision making
C	No participación	-	-	-	-
O	Experiencia	Perception	-	Perception	Experience (events)
E	Cualitativa	Qualitative research	Investigación Cualitativa	Qualitative studies	Qualitative Methods

Anexo 2: Estrategias de búsqueda.

PUBMED				
Ecuaciones de búsqueda + filtros utilizados	Resultados	Título	Resumen	Completo
("Family Nursing"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	18	9	7	5
("Child, Hospitalized"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	43	16	10	2
("Parents"[Mesh] AND "Patient Participation"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	56	8	4	1
((("Parents"[Mesh]) AND "Patient Participation"[Mesh]) AND "Hospitalization"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	2	0	0	0
("Parents"[Mesh]) AND "Pediatric Nursing"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	43	6	3	1
((("Family Nursing"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh]) AND "Child, Hospitalized"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	2	0	0	0
("Child, Hospitalized"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh] + menos de 10 años	41	2	1	0
("Family Nursing"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años y Edad: 0-18 años	29	2	2	0
("Family Nursing"[Mesh]) AND "Pediatric Nursing"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh] + menos de 10 años	27	7	2	0
("Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh]) AND "Family Nursing"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	9	0	0	0

("Family Nursing"[Mesh]) AND "Parents"[Mesh]) AND "Empirical Research"[Mesh] + menos de 10 años	18	0	0	0
("Parents"[Mesh] AND "involvement") AND "Family Nursing"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	3	0	0	0
("Parents"[Mesh] AND "involvement") AND "Pediatric Nursing"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	1	0	0	0
("Parents"[Mesh] AND "involvement") AND "Child Hospitalized"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	0	0	0	0
("Parents"[Mesh] AND "participation") AND "Family Nursing"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	4	0	0	0
("Parents"[Mesh] AND "participation") AND "Pediatric Nursing"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	5	0	0	0
("Parents"[Mesh] AND "participation") AND "Child Hospitalized"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh] + menos de 10 años	0	0	0	0
"Work Engagement"[Mesh] AND "Parents"[Mesh]	0	0	0	0
("Parents"[Mesh]) AND "experiences") AND "Family Nursing"[Mesh] + menos de 10 años	23	0	0	0
Específicamente sobre la toma de decisiones.				
("Parents"[Mesh]) AND "Decision Making, Shared"[Mesh]	16	2	0	0
("Parents"[Mesh]) AND "Decision Making, Shared"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh]	4	0	0	0
("Family Nursing"[Mesh]) AND "Decision Making, Shared"[Mesh]) AND "Qualitative Research"[Mesh]	0	0	0	0
Total de artículos en Pubmed				9

CINAHL				
Ecuaciones de búsqueda + filtros utilizados	Resultados	Título	Resumen	Completo
(MH "Pediatric Nursing+") AND (MH "Parents+") AND (MM "Qualitative Studies")	3	0	0	0
(MH "Pediatric Nursing+") AND (MH "Parents+") AND (MH "Qualitative Studies") + menos de 10 años	298	Acotar búsqueda.		
(MH "Pediatric Nursing+") AND (MM "Family Nursing") AND (MH "Parents+") AND (MH "Qualitative Studies+")	2	0	0	0
(MH "Parents+") AND (MH "Family Nursing") AND (MH "Qualitative Studies+") + 10 years	67	7	4	1
(MM "Child, Hospitalized") AND (MH "Pediatric Nursing+") AND (MH "Parents+") AND (MH "Qualitative Studies+") + menos de 10 años	57	16	10	2
(MH "Family+") AND (MM "Parents") AND (MM "Family Nursing") + menos de 10 años	15	0	0	0
(MH "Coping+") AND (MH "Parents") AND (MH "Pediatric Nursing") AND (MH "Qualitative Studies+") + menos de 10 años	18	0	0	0
(MH "Coping+") AND (MM "Child, Hospitalized") AND (MH "Qualitative Studies+") + menos de 10 años	51	1	0	0
(MH "Coping+") AND (MH "Parents+") AND (MM "Family Nursing") AND (MH "Qualitative Studies+") + menos de 10 años	4	0	0	0
(MH "Pediatric Nursing+") AND (MH "Parents+") AND (MH "Qualitative Studies+") AND "participation" + menos de 10 años	22	2	2	2
(MM "Work Engagement") AND (MM "Family Nursing") AND (MH "Qualitative Studies+")	0	0	0	0
(MM "Work Engagement") AND (MH "Parents+") AND (MH "Qualitative Studies+")	0	0	0	0
Específicamente de la toma de decisiones				
(MM "Decision Making, Shared") AND (MH "Parents+") AND (MH "Qualitative Studies+")	8	1	1	1
(MM "Decision Making, Shared") AND (MH "Parents+") AND (MM "Child, Hospitalized")	0	0	0	0
(MH "Pediatric Nursing+") AND (MM "Decision Making, Shared") AND (MH "Qualitative Studies+")	1	0	0	0
Total de artículos en CINAHL				4

CUIDEN				
Ecuaciones de búsqueda	Resultados	Título	Resumen	Completo
(([cla=Enfermería familiar]) AND (([cla=Padres]) AND ([cla=Niño hospitalizado])))	0	0	0	0
[cla="Padres"] AND [cla="Niño hospitalizado"]	20	3	1	0
([cla=Enfermería pediátrica]) AND ([cla=Investigación cualitativa])	17	3	2	0
Específicamente de la toma de decisiones				
[cla="Toma de decisiones"] AND [cla="Niño hospitalizado"]	0	0	0	0
Total de artículos en CUIDEN				0

PSYCINFO				
Ecuaciones de búsqueda + filtros utilizados	Resultados	Título	Resumen	Completo
((DE "Parental Role") AND (DE "Hospitalization")) AND (DE "Qualitative Methods")	0	0	0	0
(DE "Parental Role") AND (DE "Hospitalization") + menos de 10 años	3	0	0	0
((DE "Parental Involvement") AND (DE "Qualitative Methods"))	27	7	0	0
(DE "Parental Involvement") AND (DE "Hospitalization") + menos de 10 años	5	4	3	0
Específicamente de la toma de decisiones				
((DE "Parental Involvement") AND (DE "Decision Making")) AND (DE "Hospitalization")	2	0	0	0
Total de artículos en PsycInfo				0

Anexo 3: Resumen de las características y del contenido básico de los artículos seleccionados para el análisis.

Título, autor y año	Objetivo	Diseño estudio	Técnicas	Ámbito	Muestra	Resultados
Developing Nurse/Parent Relationships in the NICU Through Negotiated Partnership. Reis M.D., Rempel G.R., Scott S.D., Brady-Fryer B.A., Van Aerde J. 2010	Explorar la experiencia y la satisfacción de los padres con el cuidado en la UCIN.	Estudio cualitativo (descriptivo)	Entrevista semiestructurada	UCIN Canadá	10 padres: • 9 madres • 1 padre	Los padres manifiestan que el factor que más afectó a su satisfacción con la experiencia en la UCIN fue la relación con la enfermera. La interacción ideal con las enfermeras viene dada cuando estas ejercen un papel de profesoras, guardianas y facilitadoras. A partir de ello, se construye un modelo de colaboración negociada basado en el compromiso perceptivo, la orientación cautelosa y la presencia sutil de los sanitarios.
Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: a qualitative study. Trajkovski S., Schmied V., Vickers M., Jackson D. 2012	Explorar qué entienden las enfermeras neonatales sobre el cuidado centrado en la familia y conocer cómo describen su rol.	Estudio cualitativo	Entrevista semiestructurada y grupos focales	UCI Australia	33 enfermeras	Las enfermeras refieren que es también importante cuidar de la familia del niño, y entienden la filosofía de los cuidados centrados en la familia de forma generalizada, aunque consideran que su aplicación es difícil. Consideran que es importante conocer a los padres y sus deseos, incluir a las familias en el cuidado diario, encontrar un punto medio feliz para ambos y apoyarles durante el proceso.
Coping with the neonatal intensive care unit experience: parents' strategies and views of staff support. Smith V.C., SteelFisher G.K., Salhi C., Shen L.Y. 2012	Examinar las experiencias, las estrategias de afrontamiento y los apoyos percibidos por los padres de niños hospitalizados en UCIN.	Estudio cualitativo con enfoque de teoría fundamentada	Entrevista semiestructurada	UCIN Boston	29 padres	Entre las estrategias de los padres para afrontar un ingreso en UCIN se encuentran: participar en el cuidado de sus hijos (cambio de pañal, alimentación, cogerles) de forma progresiva, poder ausentarse de la UCI a pesar de que resulte doloroso dejar a su hijo, tener toda la información ya que les proporciona seguridad en la participación y en la toma de decisiones, involucrar a otros familiares y amigos y reunirse con otros padres de la UCIN. Las enfermeras de este estudio entrenan a los padres en cuanto a teoría y práctica.
An interpretive phenomenological study of Chinese mothers' experiences of constant vigilance in caring for a hospitalized sick child.	Examinar la experiencia de las madres chinas en relación al cuidado de su hijo hospitalizado.	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico	Entrevista semiestructurada	Unidad de hospitalizac. China	15 madres	Las madres refieren que los profesionales enfermeros tienen mucha carga de trabajo y descuidan el cuidado de sus hijos, por lo que se ven obligadas a realizar una vigilancia constante de estos, así como a monitorizar el estado de los niños para ser quien se lo comente al personal sanitario.

Lee R.L.T., Lau V.W.K. 2012						Las madres de este estudio refieren que realizan preguntas de forma constante a los profesionales e intentan mantener diálogos con estos, a pesar de ello no son incluidas en la toma de decisiones.
Participación de los padres en los cuidados de la salud de los niños hospitalizados. De Oliveira Pinheiro de Melo E.M., Lopes Ferreira P., García de Lima R.A., Falleiros de Mello D. 2014	Comprender las experiencias de los padres/madres y niños con cáncer en tratamiento y analizar el significado de la participación de los padres en el cuidado del niño hospitalizado.	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico	Cuestionario de preguntas abiertas	Unidades de pediatría Portugal	Madres (82%), padres (17%) y otros (1%) Enfermeros (86%) y médicos (14%)	Se identifican diferentes perspectivas de los padres sobre el significado de participación en el cuidado: <ul style="list-style-type: none"> Se describen la presencia y la participación como medios suplir las necesidades y beneficiar al niño, buscando su seguridad. La participación incluye: información, toma de decisiones, realización y cooperación de procesos, vigilancia. También se identifica una necesidad de continuidad de los cuidados tras el alta hospitalaria y su relación con la preparación intrahospitalaria.
Fathers' perception of information received during their infants' stay at a neonatal intensive care unit. Ignell Modé R, Mard E., Nyqvist K.H., Blomqvist Y.T. 2014	Explorar la percepción de los padres sobre la información recibida durante el cuidado del infante en una unidad de cuidados intensivos neonatales.	Estudio cualitativo (descriptivo)	Entrevista semiestructurada	UCIN Suecia	8 padres (hombres)	Los padres que tienen a un hijo hospitalizado en una UCIN manifiestan la necesidad de ser informados. Sin embargo, esta información se percibe de una u otra forma en función de quién se la dé, cómo y cuándo. Refieren preferir información de fácil comprensión (sin tecnicismos) y no recibirla de forma masiva, en momentos precisos de la hospitalización como en los primeros días del ingreso. Consideran que las rondas interdisciplinarias son una buena iniciativa para ser informados correctamente.
The desire of parents to be involved and present. Engström Å., Dicksson E., Contreras P. 2014	Describir y entender las experiencias de los padres con un hijo críticamente enfermo ingresado en una UCI.	Descriptivo cualitativo. Análisis cualitativo.	Entrevista semiestructurada	UCI Suecia	7 familias: <ul style="list-style-type: none"> 2 padres 5 madres 	Los padres de este estudio manifiestan una necesidad de conocer y entender qué está pasando y de ayuda y apoyo por parte de los profesionales. También refieren sentir frustración cuando no se cuenta con ellos para el cuidado y el tratamiento de sus hijos. Se refieren al entorno de la unidad de cuidados intensivos como un entorno que despierta emociones. En este estudio se deduce un deseo de los padres de estar presentes y de participar en el ingreso hospitalario de sus hijos.

Neonatal Intensive Care Nurses' Perceptions of Parental Participation in Infant Pain Management. Axelin A., Anderzén-Carlsson A., Eriksson M., Pölkki T., Korhonen A., Frank L.S. 2015	Experiencias y percepciones de las enfermeras acerca de la participación de los padres en el manejo del dolor infantil en una UCIN.	Estudio cualitativo (descriptivo)	Entrevista semiestructurada Grupos focales	UCIN Finlandia Suecia y EEUU	87 enfermeras	Las enfermeras refieren que la participación familiar es beneficiosa incluso cuando causa ansiedad a los padres o a las enfermeras. Sin embargo, las experiencias y las percepciones de estas varían considerablemente, dando lugar a tres situaciones en cuanto a la posesión del control: mantenido únicamente por las enfermeras, compartido con los padres (pero las enfermeras tienen más control que ellos) y compartido de forma total entre enfermera y padres (se da una colaboración entre los profesionales y los padres).
Factors Influencing Parental Participation in Neonatal Pain Alleviation. Palomaa A.-K., Korhonen A., Pölkki T. 2016	Describir la percepción de los padres en relación a los factores que influyen en la participación familiar en el alivio del dolor en la UCIN.	Estudio cualitativo (descriptivo)	Cuestionario de preguntas abiertas	UCIN Finlandia	140 familias	Se identifican como factores que promueven la participación de los padres recibir el asesoramiento de los profesionales, conocer su rol, tener motivación para afrontar el dolor de su hijo, tener un alojamiento en la unidad y mantener una buena comunicación con los profesionales. Por el contrario, los factores que dificultan esta participación son la falta de conocimientos, entorno restrictivo, requerimientos del día a día, subestimación de los padres, naturaleza de los procedimientos médicos, emociones relacionadas al dolor, salud deteriorada del hijo y de la madre e incertidumbre.
Pediatric ICU: the meaning of taking care in the mother's perspective. Soares G.L., Da Rosa N.M., Higarash I.H. Marcon S.S., Moretto Molina R.C. 2016	Comprender el significado de la participación de las madres en el cuidado de los niños hospitalizados en la UCIP.	Estudio cualitativo (descriptivo)	Entrevista semiestructurada	UCIP Argentina	8 madres	Las madres de este estudio manifiestan la necesidad de que se reconozca el rol materno y que sean vistas como un recurso, se reconocen como una fuente de apoyo, confort y seguridad para sus hijos. También refieren que ellas aprenden a cuidar viendo cómo cuidan los demás. Y, por último, reconocen que las enfermeras son las personas que les apoyan y les enseñan durante el proceso de atención.
Participation in paediatric perioperative care: 'what it means for parents'. Sjöberg C., Svedberg P., Nygren J.M., Carlsson I.M. 2017	Explorar qué significa para los padres el participar en los cuidados perioperatorios pediátricos de sus hijos.	Estudio cualitativo (descriptivo)	Entrevista semiestructurada de preguntas abiertas	Unidad quirúrgica Suecia	20 familiares: • 15 madres • 5 padres	Los padres refieren necesitar fuerzas para participar en el proceso a pesar de que se sienten vulnerables, la mayoría de ellos muestra cierta ambivalencia entre participar y no hacerlo. Para poder hacerlo, necesitan estar preparados y entender cómo pueden participar. Para ello, recogen información sobre lo que puede pasar, acostumbrarse al medio y necesitan ser vistos como un recurso. Las enfermeras tienen un rol crucial para posibilitar la participación de los padres.

Mutual Expectations of Mothers of Hospitalized Children and Pediatric Nurses Who Provided Care: Qualitative study. Şener D.K., Karaca A. 2017	Identificar las expectativas mutuas de las madres y las enfermeras en la hospitalización pediátrica.	Estudio cualitativo (descriptivo) con enfoque fenomenológico	Entrevista semiestructurada	Unidad de hospitalizac. Turquía	24 madres 5 enfermeras	<p>Las madres de este estudio refieren tener sentimientos de miedo, tristeza, terror cuando hospitalizan a sus hijos, pero también se sienten aliviadas. Les genera estrés tener más hijos en casa. En general, manifiestan una falta de atención y apoyo por parte de todos los profesionales, incluyendo ser informadas y su participación en los procedimientos invasivos.</p> <p>Las enfermeras que trabajan en dicha unidad alegan unas condiciones laborales difíciles y manifiestan que la interacción con las madres es muy complicada.</p> <p>No se cumplen ni las expectativas de las madres sobre las enfermeras ni viceversa.</p>
Nurses perceptions of barriers to implementing family-centred care in a pediatric setting: A qualitative study. Boztepe H., Kerimoglu Yildiz G. 2017	Identificar las barreras en la implementación de la atención centrada en la familia como filosofía y aplicada a las rondas de enfermería.	Estudio cualitativo (descriptivo)	Entrevistas en profundidad	UCIP, unidad quirúrgica y unidad hosp. general Turquía	18 enfermeras	<p>Las enfermeras de todas las unidad consideran necesaria la inclusión de una atención centrada en la familia en las unidades pediátricas, además consideran que los padres son el principal recurso de información sobre los niños. Reconocen la importancia de que los padres estén presentes y participen en los cuidados. Sin embargo, la falta de puesta en marcha de todo ello es achacado a la cultura existente en Turquía, pues se considera que los padres pueden interferir en los procesos, aumentar el tiempo de trabajo, aumentar su estrés y los desafíos a los que se tienen que enfrentar. Se concluye con la necesidad de establecer políticas que promuevan la filosofía.</p>
Parental experiences of family-centred care from admission to discharge in the neonatal intensive care unit. Serlachius A., Hames J., Juth V. Garton D., Rowley S., Petrie KJ. 2018	Examinar las experiencias de la familia en relación a la atención centrada en la familia en dos momentos: el ingreso y el alta	Estudio cualitativo	Entrevista semiestructurada	UCIN Nueva Zelanda	83 padres: • 63 madres 20 padres	<p>No se detectan cambios entre el ingreso y el alta. Los padres identifican 3 barreras principales en la atención que les brindan en la UCIN:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de poder, pues los padres sienten que no tienen el control, desean recibir más información y estar más involucrados. Además, les gustaría poder estar más tiempo con sus hijos, más próximos. • Existencia de una jerarquía entre padres y profesionales, en la que los padres se sienten como una carga para ellos. • Rol periférico de los padres (hombres) en la atención.

Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: like being in another world. Dahav P., Sjöström-Strand A. 2018	Describir la experiencia de los padres con un hijo ingresado en UCI.	Estudio cualitativo	Entrevista semiestructurada	UCIP Suecia	12 familias <ul style="list-style-type: none"> • 7 madres. • 2 padres. • 3 parejas. 	Los padres hacen referencia a una situación surrealista, un lugar extraño en el que se produce una alteración del rol parental. Los deseos más importantes manifestados por los padres son: ser informados y ser involucrados en el cuidado de sus hijos, describiendo su participación como esencial. También consideran importante que se les cuide, tener seguridad y confianza, las interacciones en el proceso y estar preparados para el alta (se propone un seguimiento hospitalario).
Tokenism or true partnership: Parental involvement in a child's acute pain care. Vasey J., Smith J., Kirshbaum MN., Chirema K. 2018	Explorar la participación familiar en cuanto al dolor agudo de los niños.	Estudio cualitativo (descriptivo) con enfoque etnográfico	Observación no participante y entrevista semiestructurada	Unidades de hospitalizac. Inglaterra	14 enfermeras 45 familiares: <ul style="list-style-type: none"> • 27 madres • 14 padres • 2 abuelos • 1 otro familiar 	Los padres de este estudio asumen el rol de defensores de sus hijos, con o sin el apoyo de las enfermeras, para poder ejercerlo, principalmente buscan información y necesitan apoyo de las enfermeras. Se identifican enfermeras que promueven la participación de los padres y las que no lo hacen, y se exponen los factores que influyen en esta participación. También se propone un modelo alternativo.
Participation of Parents of Hospitalized Children in Medical Rounds: A Qualitative Study on Contributory Factors. Van Oort P.J.S., Maaskant J.M., Smeulers M., Van Oostrum N. 2019	Identificar los factores (contexto, comportamiento, habilidades y actitudes) que promueven la participación familiar en las visitas médicas.	Estudio cualitativo (descriptivo) con enfoque de teoría fundamentada	Entrevista Semiestructurada y observación no participante	Unidad de hospitalizac. General de pediatría Países Bajos	10 enfermeras pediátricas, 4 pediatras y 6 padres	Dada la necesidad detectada en relación a la participación de los padres en las rondas médicas, en este estudio se exponen las mejores condiciones para incentivar la participación de los padres en ellas, para lo que se establece que deben ser interdisciplinarios (médico, enfermera y padres), con temática estructurada, y con roles establecidos. Los padres consideran que la enfermera es la principal defensora de sus derechos y su fuente principal de apoyo. También se manifiesta que los profesionales tienen que adaptarse a los padres, principalmente en materia de comunicación. Se establece que la participación familiar es un proceso que varía en función de las personas y los equipos asistenciales.

Anexo 4: Evaluación crítica de un artículo cualitativo²⁸ mediante la plantilla CASPe¹⁹.

A) ¿SON VÁLIDOS LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO?	
¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?	SÍ
<p>La pregunta de investigación está implícita en el título del artículo ("<i>Tokenism or true partnership: parental involvement in a child's acute pain care</i>") y en la introducción (en la página 1492 del estudio original), junto con una parte de la justificación del estudio, donde los autores mencionan que no han encontrado estudios sobre la participación de los padres en el cuidado del dolor de sus hijos durante una hospitalización general en una unidad de agudos, además de existir un conocimiento escaso sobre cómo las enfermeras trabajan en colaboración con los padres para cuidar de estos niños. Para completar la justificación, tras comentar los estudios existentes que investigan sobre algún aspecto del manejo del dolor, en los antecedentes (página 1493) los autores afirman que la literatura existente indica que se conoce muy poco sobre cómo son implicados los padres en el cuidado del dolor de sus hijos en la hospitalización general y sobre la aplicación de la atención centrada en la familia en la práctica. También destacan que en otros estudios se ha trabajado el <i>manejo del dolor</i> descrito como la evaluación y el tratamiento del dolor, mientras que, en el presente estudio, se utiliza el termino <i>cuidado del dolor</i>, para describir una intervención más amplia que incluye la forma en la que las enfermeras trabajan en colaboración con los padres.</p> <p>Tanto el objetivo general como los cuatro objetivos específicos de la investigación están definidos con claridad y son congruentes con la pregunta de investigación y la población elegida.</p>	
¿Es apropiada la metodología cualitativa?	SÍ
<p>El objetivo de la investigación cualitativa consiste en conocer la realidad de un fenómeno desde la subjetividad de las personas e indagar en la interpretación que estas hacen sobre su propia vivencia. Es por ello por lo que no se busca una única realidad, sino de múltiples realidades que se corresponden con las múltiples interpretaciones de las diferentes personas. La metodología cualitativa es la más adecuada en esta investigación, pues se pretende explorar las diferentes experiencias subjetivas de los participantes (familias, niños y enfermeras) con respecto a la implicación de los padres en el cuidado del dolor.</p>	
¿Es el método de la investigación adecuado para alcanzar los objetivos?	NO SÉ
<p>En el apartado de metodología, los autores hacen referencia explícita al marco teórico que han tomado como referencia, la etnografía. También justifican por qué es el método más adecuado para la investigación, y lo hacen explicando que para poder explorar y comprender perfectamente las interacciones complejas que se dan entre los padres y las enfermeras, es necesario utilizar esta aproximación en el campo de estudio.</p>	
¿La estrategia de selección de participantes es adecuada para alcanzar los objetivos de la investigación?	NO SÉ
<p>Con respecto a la selección de los participantes, los autores incluyen el número de familias y de enfermeras participantes, pero no el número de niños, de estos tan solo se incluye el criterio de inclusión para que puedan participar. También explican uno de los criterios de exclusión de los padres, estar en habitaciones individuales, y se menciona un criterio de exclusión con respecto a los niños, pero no se explica implícitamente por qué se selecciona a los padres y a las enfermeras que participan. El ámbito del estudio queda justificado, de tal forma que se realiza en dos hospitales generales del norte de Inglaterra, que se sitúan en el mismo distrito. Además, solo se incluyeron dos unidades, con pacientes desde los 4 meses hasta los 16 años, en las que los niños reciben intervenciones potencialmente dolorosas.</p> <p>Por tanto, se deduce que los autores incluyen en el estudio a todas las personas, padres, enfermeras y niños que formen parte de las unidades seleccionadas y que quieran participar en la investigación. Se describe de forma minuciosa la muestra del estudio.</p>	
¿Las técnicas de recogida de datos utilizadas son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?	SÍ
<p>El ámbito de estudio se menciona y se justifica. El proceso de recogida de datos se ilustra en la figura 1 y se explica en el texto.</p> <p>Se especifica de forma clara las técnicas de datos utilizadas, la observación no participante y entrevistas semi-estructuradas. Ambas son explicadas y su pertinencia es descrita por los autores, pues se describe la localización, la duración las formas de registro (cuaderno de campo y audio-grabación), pero no se especifica el guion de la entrevista que realizan.</p>	

Los autores afirman que se consigue la saturación de las categorías de análisis con la muestra seleccionada. Finalmente, el tamaño de la muestra es de 88 participantes, un tamaño muestral que resulta superior al de las muestras de estudios similares.	
¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexibilidad)?	SÍ
Los autores incluyen una tabla en la que se hace una reflexión propia sobre la rigurosidad del estudio, se incluyen los términos de credibilidad, fiabilidad, confirmabilidad, autenticidad, transferibilidad y reflexibilidad. No se menciona ningún cambio en la elaboración de los objetivos, estrategia del muestreo, ámbito o técnica de recogida de datos.	
¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?	SÍ
Los investigadores han considerado los aspectos éticos. Se entrega un consentimiento informado por escrito a todos los participantes antes de iniciar las observaciones. Además, se ha tenido en cuenta que los entrevistados se podrían encontrar en una situación estresante y se han asegurado de que el cuidado de los pacientes no se interrumpa con su investigación. Por último, antes de realizar el estudio se acordó con las enfermeras que si se observaba algún aspecto relacionado con la salvaguarda de los pacientes o cualquier práctica mal realizada se reportaría, lo que fue transmitido al resto de participantes. A pesar de ello, no se mencionan los aspectos relacionados con la confidencialidad de los datos. Han obtenido la aprobación del "University Research Ethics Panel, the NHS Research Committee (Health Research Authority–NRES Committee Yorkshire and Humber–Leeds West", así como de la unidad de investigación y desarrollo de las unidades a las que han accedido.	
B) ¿CUÁLES SON LOS RESULTADOS?	
¿Fue el análisis de los datos suficientemente riguroso?	SÍ
No se realiza una descripción detallada del proceso seguido para el análisis de los datos, pero se menciona que se hace un análisis de todo el conjunto de datos hallados y no de datos selectivos. El proceso de análisis se describe, pero tampoco se realiza una descripción muy detallada. Se dice que los datos son analizados por un investigador y que, además, mensualmente se llevaron a cabo reuniones con los supervisores de la investigación con el fin de reducir el sesgo involuntario. Los resultados del estudio se presentan según tres temas que derivan de los datos aportados por los participantes. A parte de presentarse el análisis de estos datos, se incluye fragmentos originales del discurso de los participantes a lo largo de la presentación para ilustrar los resultados, todos ellos referenciados según su procedencia, lo que aporta autenticidad al estudio. En el estudio no se considera que existan datos contradictorios, se presentan todas las alternativas que han emergido de lo observado y de las entrevistas. Los autores, en el apartado de reflexibilidad, reconocen la posibilidad de un análisis subjetivo e este tipo de estudios. Sin embargo, aseguran que la transcripción rigurosa de los datos, y las reuniones mensuales con todos los investigadores, eliminan la posibilidad de un análisis subjetivo.	
¿Es clara la exposición de los resultados?	SÍ
Los resultados responden a los objetivos planteados inicialmente, y, por tanto, responden a la pregunta de investigación. El contenido de los hallazgos se corresponde con un nivel más descriptivo, además, no se exploran en profundidad las formas en las que las preferencias de los padres en relación a su participación pueden ser identificadas y facilitadas. Los resultados se exponen de forma comprensible y están estructurados según unas categorías. En el apartado de discusión los hallazgos encontrados se comparan con la evidencia que ya existe correctamente. Los autores refieren que tanto los periodos sustanciales de observación, entrevistas de seguimiento (que les permitió la triangulación de los métodos) y la utilización del enfoque etnográfico aporta mayor credibilidad a su estudio. En cuanto a las limitaciones del estudio, tan solo se reconoce y se reflexiona sobre una de ellas en las consideraciones metodológicas de la página 1503.	
C) ¿SON LOS RESULTADOS APLICABLES EN TU MEDIO?	
¿Son aplicables los resultados de la investigación?	SÍ
La contribución de los resultados para la práctica clínica se describe en el apartado correspondiente. No se identifican futuras líneas de investigación. Los autores no reflexionan sobre la transferibilidad de los resultados a otros contextos, pero sí que aportan los datos para que otros investigadores puedan determinar si es transferible a su población o no.	

